

MARIA DA LUZ JANSÉNIO MONTEIRO DE ALMEIDA
FONSECA ROSA



**IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS E FAMILIARES
DA DOENÇA NA PESSOA COM TUBERCULOSE**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM COMUNICAÇÃO EM
SAÚDE

ORIENTADORA: PROFESSORA DOUTORA
MARIA NATÁLIA RAMOS

UNIVERSIDADE ABERTA
LISBOA, 2007

MARIA DA LUZ JANSÉNIO MONTEIRO DE ALMEIDA
FONSECA ROSA

**IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS E FAMILIARES DA
DOENÇA NA PESSOA COM TUBERCULOSE**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM COMUNICAÇÃO EM
SAÚDE

ORIENTADORA: PROFESSORA DOUTORA
MARIA NATÁLIA RAMOS

UNIVERSIDADE ABERTA
LISBOA, 2007

À memória da minha avó,
À minha mãe pelo seu sofrimento,
E em especial a todas as pessoas com tuberculose,
Por tudo aquilo que me ensinaram... do que eu sei...

AGRADECIMENTOS

- ❖ À Professora Doutora Natália Ramos, pela orientação dada, pelo incentivo e pela disponibilidade demonstrada;
- ❖ A todos as pessoas com tuberculose que participaram neste estudo, por se terem disponibilizado a colaborar connosco, partilhando a sua experiência, os seus sentimentos e emoções;
- ❖ Às colegas do Centro de Diagnóstico Pneumológico, pelo apoio que nos deram, pela cedência de espaços, pela informação disponibilizada, de extrema importância;
- ❖ Às colegas responsáveis pelos programas de Luta contra a tuberculose, pelo apoio e informação disponibilizada;
- ❖ Ao Senhor Coordenador da Sub-Região de Saúde de Setúbal, por ter permitido a realização deste trabalho;
- ❖ Ao Senhor Director do Centro de Saúde de Almada, pela autorização fornecida para a realização deste trabalho;
- ❖ Aos colegas do Mestrado, pelo apoio e palavras de incentivo;
- ❖ E por fim, mas não por menor importância, ao Manoel, ao Ricardo, à Carolina e à Cláudia, pela paciência que tiveram e pela compreensão, que sempre demonstraram.

O NOSSO MUITO OBRIGADO

RESUMO

Neste estudo, pretendemos conhecer as “Implicações Psicossociais e Familiares da Doença, na Pessoa com Tuberculose”. Trata-se de um estudo exploratório de abordagem qualitativa.

Na procura de elementos teóricos que suportassem esta temática, abordámos os aspectos psicossociais da tuberculose, a qualidade de vida da pessoa com tuberculose, para além da história e evolução da doença.

Para a recolha de dados, utilizámos a entrevista semi-directiva, a qual se desenvolveu sob orientação de um guião, tendo sido aplicada a vinte e cinco participantes que se encontravam em tratamento, em duas Extensões de Saúde, do Centro de Saúde de Almada.

O tratamento dos dados, foi realizado através de “Análise de Conteúdo”, privilegiando a análise categorial, cujas áreas temáticas, foram decorrentes das questões de investigação. Todas as categorias e subcategorias foram definidas à posteriori, tendo como referência o significado atribuído aos segmentos de texto.

Dos principais resultados obtidos, verificámos que a tuberculose, está associada a grupos de risco. Da amostra em estudo, constatámos que 12% dos participantes são toxicodependentes, 24% são infectados pelo VIH/SIDA, 20% são imigrantes e que 24% são alcoólicos.

Das reacções emocionais vivenciadas pelos indivíduos face à tuberculose, destacamos: o medo, o choque, a depressão e o isolamento. O significado da doença está associado às representações sociais, que são influenciadas pela história e pelo contexto social, de que fazem parte os participantes. Das representações sociais encontradas, emergem: a discriminação/exclusão, a morte e a pobreza. O estigma e o preconceito associados à tuberculose, leva os participantes à ocultação da doença, quer da família, quer da sociedade em geral.

As implicações psicossociais da doença fazem-se sentir em quatro níveis: ao nível do funcionamento físico; do funcionamento psicológico; da saúde e dos tratamentos; e ao nível do funcionamento/relações sociais.

Perante a situação de doença grave, os participantes mobilizam várias estratégias para lidar com a doença, das quais salientamos pelo seu impacto, a procura de informação e a procura de actividades que lhes proporcionam bem-estar.

O suporte fornecido pelos enfermeiros, é sentido pela relação de ajuda e pela resposta adequada às necessidades e expectativas dos participantes.

O suporte social, especialmente da família, parece ter um papel fundamental, nomeadamente na adesão à terapêutica. A ausência de suporte social, tem um impacto negativo ao nível financeiro e dos relacionamentos interpessoais.

A propagação da doença dentro da mesma família, parece estar associada a factores socioeconómicos.

Os resultados obtidos permitem-nos fazer sugestões, em diferentes áreas de intervenção dos profissionais de saúde e em particular dos enfermeiros (as): ao nível da prática clínica, da formação e da investigação.

ABSTRACT

In this study, we intend to acknowledge the psychosocial and familiar implications of the illness, in the person with tuberculosis. It's a study about an exploratory qualitative approach.

In the search of theoretical elements that supported this thematic, we approached not just the psychosocial aspects of the tuberculosis and the quality of life of the ill person, but also the history and evolution of the illness.

For the data capture, we used the half-directive interview, which was developed under orientation of a script, having been applied to twenty-five participants who were found in treatment, in two Extensions of Health, of the Healthcentre of Almada.

The data processing was carried through "Analysis of Content", privileging the categorize analysis, which thematic areas had been a resulting of the investigation questions. All the categories and subcategories had been defined a posteriori having as reference, the meaning attributed to the text segments.

Of the main obtained results, we verified that the tuberculosis is associated to risk groups. From the sample in study, we observed that 12% of the participants are drug addicts, 24% are infected by the HIV/AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome), 20% are immigrant and 24% are alcoholic.

Of the emotional reactions lived deeply by the individuals facing tuberculosis, we detected: the fear, the shock, the depression and the isolation. The meaning of the illness is associated to the social representations, which are influenced by history and social context, in which the participants are emerged. From the social representations founded, emerge: the discrimination/exclusion, the death and poverty. The stigma and the preconception associated to the tuberculosis, lead the participants to conceal the illness, whether from the family, or society in general.

The psychosocial implications of the illness are felt in four levels: in the level of the physical functioning; in the psychological functioning; in the health and the treatments; and also in the level of the functioning/social relations.

Facing the situation of serious illness, the participants mobilize some strategies to deal with the illness, of which we point out for its impact, the search of information and the search of activities that provide well-being.

The support supplied by the nurses is felt through the relation of aid and the adequate reply to the necessities and expectations of the participants. The social support, especially of the family, seems to have an important role, above all in the acceptance to the therapy. The absence of social support has a negative impact in the financial level and interpersonal relationships.

The propagation of the illness inside of the same family seems to be associated to socioeconomic factors.

The given results allow making some suggestions, in different areas of intervention of health professionals and in particular of the nurses: to the level of the practical clinic, of the education and researching.

Índice

| | |
|--|----|
| INTRODUÇÃO | 11 |
| I PARTE - ENQUADRAMENTO TEÓRICO | 14 |
| CAPÍTULO I – TUBERCULOSE: HISTÓRIA E EVOLUÇÃO DA DOENÇA | 14 |
| 1.1. HISTÓRIA DA TUBERCULOSE..... | 14 |
| 1.1.1. Dimensão da doença no Mundo..... | 14 |
| 1.1.2. Dimensão da doença em Portugal | 17 |
| 1.2. EVOLUÇÃO DA DOENÇA | 20 |
| 1.2.1. Manifestações clínicas da tuberculose | 20 |
| 1.2.2. Diagnóstico | 22 |
| 1.2.3. Tratamento | 23 |
| CAPÍTULO 2 - ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DA TUBERCULOSE | 25 |
| 2.1. REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE | 25 |
| 2.2. ESTIGMA ASSOCIADO À TUBERCULOSE | 29 |
| 2.3. TUBERCULOSE E INFECÇÃO PELO HIV/SIDA | 30 |
| 2.4. TUBERCULOSE E POBREZA | 31 |
| 2.5. SUPORTE SOCIAL | 34 |
| 2.5.1. Conceptualização e origens..... | 34 |
| 2.5.2. Dimensões do suporte social..... | 36 |
| 2.5.3. Efeitos do suporte social na saúde | 37 |
| 2.5.4. Avaliação do suporte social | 39 |
| CAPÍTULO 3 - QUALIDADE DE VIDA..... | 41 |
| 3.1. CONCEPTUALIZAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA..... | 41 |
| 3.2. DIMENSÕES DA QUALIDADE DE VIDA | 45 |
| 3.3. AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA | 47 |
| 3.4. QUALIDADE DE VIDA E TUBERCULOSE..... | 48 |
| II PARTE - INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA | 51 |
| CAPÍTULO 1 - METODOLOGIA | 51 |
| 1.1. TIPO DE ESTUDO..... | 51 |
| 1.2. CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO..... | 52 |
| 1.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA..... | 53 |
| 1.4. PROCEDIMENTOS | 54 |
| 1.4.1. Método de recolha de dados..... | 54 |
| 1.4.2. Tratamento dos dados | 55 |
| CAPÍTULO 2 – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 58 |
| 2.1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DAS ENTREVISTAS | 58 |
| 2.1.1. Caracterização dos participantes | 58 |
| 2.1.2. Diagnóstico | 63 |
| 2.1.2.1. Duração da doença | 63 |
| 2.1.2.2. Revelação do diagnóstico..... | 63 |
| 2.1.2.3. Tipo de informação | 64 |
| 2.1.3. Reacções emocionais vivenciadas pelo indivíduo face à doença..... | 67 |
| 2.1.3.1. Sentimentos face à doença | 67 |
| 2.1.3.2. Significado da doença | 76 |
| 2.1.4. Representações sociais | 78 |

| | |
|---|-----|
| 2.1.5. Doenças associadas | 81 |
| 2.1.6. Implicações psicossociais resultantes da doença | 82 |
| 2.1.6.1. Funcionamento físico | 83 |
| 2.1.6.2. Funcionamento Psicológico | 87 |
| 2.1.6.3. A saúde e os tratamentos | 90 |
| 2.1.6.4. Funcionamento/ Relações sociais | 94 |
| 2.1.7. Estratégias para lidar com a doença | 97 |
| 2.1.7.1. Atribuição de significado à situação | 97 |
| 2.1.7.2. A procura de informação | 98 |
| 2.1.7.3. Actividades que proporcionam bem-estar | 99 |
| 2.1.7.4. Manutenção de redes de suporte | 101 |
| 2.1.7.5. Adesão à terapêutica | 104 |
| 2.1.8. Tipos de Suporte | 105 |
| 2.1.8.1. Dos profissionais de saúde | 106 |
| 2.1.8.1.1. Dos Enfermeiros | 110 |
| 2.1.8.2. Da família | 115 |
| 2.1.8.3. Dos amigos/ colegas de trabalho | 118 |
| 2.1.9. Implicações psicológicas relacionadas com a ausência de suporte social | 120 |
| 2.1.10. Factores socioeconómicos associados à propagação da doença | 123 |
| 2.1.11. Estratégias utilizadas pela família para lidar com a doença | 124 |
| 2.1.11.1. Estratégias pessoais | 125 |
| 2.1.11.2. Estratégias sociais/ambientais | 127 |
| CONCLUSÃO | 129 |
| BIBLIOGRAFIA | 134 |
| ANEXOS | 145 |
| ANEXO I – Guião da entrevista | 146 |
| ANEXO II – Grelha de análise das entrevistas | 150 |

ÍNDICE DE QUADROS

| | |
|---|-----|
| Quadro 1: Dimensões da qualidade de vida..... | 46 |
| Quadro 2: Distribuição dos participantes segundo o sexo e o grupo etário..... | 59 |
| Quadro 3: Distribuição dos sujeitos segundo a profissão | 60 |
| Quadro 4: Distribuição dos participantes, segundo o grupo etário, sexo e habilitações literárias..... | 61 |
| Quadro 5: Distribuição dos participantes, segundo a naturalidade e o local de residência | 62 |
| Quadro 6: Distribuição dos participantes segundo o sexo e os consumos habituais | 63 |
| Quadro 7: Tipo de informação dada na altura do diagnóstico | 64 |
| Quadro 8: Sentimentos face à doença | 68 |
| Quadro 9: Significado da doença | 76 |
| Quadro 10: Representações sociais da tuberculose..... | 78 |
| Quadro 11: Doenças infecto-contagiosas associadas | 82 |
| Quadro 12: Doenças crónicas associadas..... | 82 |
| Quadro 13: Funcionamento físico..... | 83 |
| Quadro 14: Funcionamento psicológico | 87 |
| Quadro 15: A saúde e os tratamentos..... | 91 |
| Quadro 16: Funcionamento /Relações Sociais..... | 94 |
| Quadro 17: Atribuição de significado à situação | 97 |
| Quadro 18: Actividades que proporcionam bem-estar..... | 99 |
| Quadro 20: Adesão à terapêutica | 104 |
| Quadro 21: Suporte fornecido pelos técnicos de saúde | 106 |
| Quadro 22: Suporte fornecido pelos enfermeiros | 111 |
| Quadro 23: Suporte fornecido pela família..... | 115 |
| Quadro 24: Suporte dos amigos/ colegas de trabalho | 118 |
| Quadro 25: Ausência de suporte social..... | 121 |
| Quadro 26: Estratégias pessoais utilizadas pela família | 125 |
| Quadro 27: Estratégias sociais/ ambientais utilizadas pela família | 128 |

INTRODUÇÃO

A tuberculose representa um problema importante de saúde pública, não só pelo aumento significativo da doença, mas também pelas suas repercussões a nível psicológico, social e familiar. Apesar do avanço da ciência ter permitido chegar ao tratamento adequado, continuamos a assistir ao aumento da tuberculose, que atinge valores preocupantes em todo o mundo, com especial incidência nos países de Leste Europeu e da África Subsaariana.

Segundo a Direcção Geral de Saúde (DGS, 2006) quase um terço da população mundial, ou seja, dois biliões de pessoas estão infectadas com o *Mycobacterium Tuberculosis* (agente responsável pela transmissão da doença) e em risco de desenvolver a doença. De acordo com mesma fonte (2006), mais de oito milhões de pessoas estão em risco de contrair a tuberculose anualmente, e destas, 2 milhões, acabarão por falecer.

A nível mundial, a partir da década de oitenta, verificou-se o aumento da doença, com o impacto da infecção por HIV/SIDA e o aumento da pobreza.

Em Portugal, em 2004, foram notificados 3511 casos novos de Tuberculose, dos quais 271 foram casos recorrentes (DGS, 2005). De acordo com a mesma fonte (DGS, 2006) em 2005, houve um declínio da doença, mas o número de casos notificados não deixa de ser preocupante, ou seja, foram notificados 3282 casos novos de tuberculose, dos quais 240 foram retratamentos.

Portugal apresenta os maiores índices de tuberculose, em relação à maioria dos países da União Europeia, na ordem de 33,7/100 000 habitantes (DGS, 2005).

A nível nacional, os distritos de Setúbal e mais marcadamente os do Porto e Lisboa, apresentam as mais elevadas taxas de incidência de tuberculose, 40 casos por 100 000 habitantes, representando no seu conjunto, 65% de todos os casos do país (DGS, 2005). Nestes distritos, o aumento da incidência da tuberculose, está associado a uma maior concentração de factores de risco, tais como: “*os problemas crónicos da pobreza, da toxicod dependência, dos sem-abrigo e dos marginalizados pelo Sistema de Saúde, associado à epidemia da infecção pelo vírus HIV/SIDA* (VALENTE, 2000: 565).

No distrito de Setúbal, a doença tem maior expressão no concelho de Almada, onde foram notificados entre 1993 e 2002 mais de 100 casos /ano.

Outro fenómeno relacionado com o aumento vertiginoso da doença e que tem suscitado grande preocupação é a eclosão de casos de tuberculose multiresistente, uma das formas mais graves da doença. Trata-se de uma situação, que assume particular gravidade e importância, que está na origem dos baixos níveis de adesão à terapêutica, na qual o grupo dos toxicodependentes assume especial relevância.

O facto destes indivíduos se inserirem em grupos excluídos pela sociedade, são eles próprios e os seus familiares estigmatizados, marginalizados o que pode ter repercussões psicossociais devastadoras, tanto ao nível estrutural como aos níveis socioeconómico e das relações familiares. São exemplo destas repercussões o isolamento social, (decorrente do tratamento da própria doença, numa fase de contágio), rejeição por parte da sociedade e afastamento da própria família.

Considerando que *“a família é uma instituição sustentadora do desenvolvimento (social, psicológico, cultural e económico) do homem”* (MOREIRA, 2001: 19), o aparecimento de uma doença como a tuberculose, implica uma mudança na sua estrutura, nos papéis, nos padrões de comunicação e nas relações entre os seus membros.

Em relação aos profissionais de saúde, o impacto da doença também é grande, não só em termos pessoais mas também profissionais porque a tuberculose, vem por em causa atitudes, valores, crenças e comportamentos.

Várias pesquisas efectuadas, por diferentes investigadores sociais, mostram que as práticas sociais são habitualmente, coerentes com as representações sociais associadas à doença. As representações sociais são construídas de acordo com normas e valores utilizados pelos indivíduos, sendo influenciadas directamente pela história e pelo contexto social e ideológico que o cercam.

Sabendo que existe uma relação directa entre as representações sociais e as práticas, consideramos importante compreender de que forma é que essa relação causa/efeito, vai influenciar a comunicação dos profissionais de saúde com o doente, dos profissionais com a família e no acesso à informação ao doente/família.

Como profissionais de saúde e cidadãos, ao assistirmos ao aumento da tuberculose de uma forma assustadora no nosso país, não poderíamos ficar inactivos, constituindo esta problemática uma forte preocupação.

A nossa actividade como enfermeira, num Centro de Saúde no concelho de Almada, no distrito de Setúbal, e a integrar o programa da luta contra a tuberculose, desde Setembro de 2003, permitiu-nos contactos directos com as pessoas infectadas com tuberculose, e

alguns dos seus familiares, em que tivemos conhecimento, que tinham vivido experiências muito dramáticas e stressantes, e que nem sempre foram abordadas da forma mais adequada.

Assim, chegámos à questão central de investigação: **Quais as implicações psicossociais e familiares da doença na pessoa com tuberculose?**

Sobre as implicações psicossociais e familiares da doença na pessoa com tuberculose, poucos estudos foram encontrados, a produção é quase inexistente, pelo que foi esta uma das razões porque nos propomos elaborar este estudo.

Conhecer os sentimentos e atitudes vivenciados pelo indivíduo e família, face a uma doença grave, como a tuberculose, poderá contribuir para aumentar o conhecimento científico, mas também para uma melhor prestação de cuidados por parte dos profissionais de saúde.

Tendo por base a questão central de investigação, colocam-se os seguintes objectivos/questões de investigação:

- Que reacções emocionais vivencia o indivíduo no momento em que tem conhecimento que está infectado com tuberculose?
- Que estratégias adopta o indivíduo para lidar com a situação de isolamento, inerente ao tratamento da tuberculose?
- Quais as implicações psicossociais resultantes do aparecimento da doença?
- Que estratégias utilizou a família para lidar com a situação de existência no seu seio, de um familiar infectado com tuberculose?
- Qual a opinião do indivíduo sobre a atitude dos profissionais, em relação a si durante todo este processo?

Tomando como cenário o quadro atrás descrito e a procura de resposta às questões formuladas, levou-nos a organizar o nosso trabalho em duas partes. Numa primeira fase, desenvolvemos o enquadramento teórico, onde contextualizamos teoricamente os diferentes aspectos da tuberculose, as suas implicações psicossociais bem como o seu impacto na qualidade de vida dos doentes. Numa segunda fase, a qual designamos por investigação empírica, faremos a descrição de todos os procedimentos metodológicos adoptados neste estudo, apresentaremos os resultados encontrados, bem como a respectiva discussão, principais conclusões e sugestões para futuros estudos.

I PARTE - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I – TUBERCULOSE: HISTÓRIA E EVOLUÇÃO DA DOENÇA

1.1. HISTÓRIA DA TUBERCULOSE

1.1.1. Dimensão da doença no Mundo

Apesar dos avanços científicos e tecnológicos, a tuberculose continua a constituir uma grande preocupação para a saúde pública, não só em Portugal como no mundo inteiro.

Na última década deste século, apesar de se ter verificado um decréscimo da tuberculose, “*registaram-se em todo o mundo, cerca de noventa milhões de novos casos e, em cada minuto morreram 5-6 doentes devido à doença (3.000.000 de mortos por ano)*”, (PINA, 2000: 3). De acordo com a mesma fonte, estima-se que no início do próximo século, irão verificar-se 10.200.000 novos casos de tuberculose (PINA, 2000).

A nível mundial, mais de 90% dos casos de tuberculose e das mortes provocadas pela doença, ocorreram nos países em vias de desenvolvimento, dos quais 75%, encontram-se no grupo etário entre os 15 – 54 anos (DGS, 2004). Um indivíduo com uma vida profissional activa, que contrai a doença, perde em média três a quatro meses de trabalho, o que significa uma perda de 20 a 30% do rendimento anual familiar (DGS, 2004). Para além das repercussões a nível económico, o aparecimento da tuberculose, tem enormes consequências a nível social, psicológico e familiar.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2003, na União Europeia foram detectados 439.000 casos de tuberculose e mais de 67.000 mortes foram provocadas pela doença, a qual parece concentrar-se sobretudo nos países do Leste Europeu, com graves crises económicas, instabilidade civil e uma grande necessidade de intervenção ao nível da saúde (DGS, 2004).

No contexto da União Europeia, Portugal, encontra-se numa situação intermédia entre os países com muito baixa incidência (inferior a 10/100.000 habitantes, como o Chipre, a Dinamarca, a Finlândia, a Alemanha, a Grécia, a Irlanda, a Itália, Malta, a Holanda e a Suécia) e a os países com alta incidência, igual ou superior a 50/100.000 habitantes, (como a Letónia e a Lituânia), (DGS, 2005).

Segundo ANTUNES (2000:37) “*A incidência da Tuberculose num determinado país, baseia-se no número de novos casos e nas definições de caso para efeitos de*

notificação, desse país. O número de novos casos, refere-se a um dado período de tempo e numa população específica.

A OMS, em 1993, ao analisar as taxas de incidência e as taxas de mortalidade da tuberculose, verificou que estas eram de tal maneira alarmantes, tanto nos países mais pobres, como nas bolsas de pobreza dos países mais ricos, que decidiu reconhecer a tuberculose, como um grave problema de Saúde Pública a nível mundial, considerando-a uma **Emergência Global**.

No sentido de fazer face aos novos desafios desta epidemia, a OMS, citado por ANTUNES (2000: 38), lançou uma campanha para impedir a propagação da tuberculose (*Stop Tuberculosis*, utilizando as siglas *STOP TB*), onde propõe a adopção de esquemas de tratamento curtos, (*Direct Observed Therapy Short Course Treatment - DOTS*). “*Trata-se de uma orientação estratégica global da OMS para todo o mundo, e considerada a mais rentável em termos de custo-eficácia, para a redução da incidência e prevenção da resistência aos antituberculosos*” (DGS, 2002: 83).

De acordo com ANTUNES (2000), um país adopta a estratégia DOTS se preencher as seguintes condições:

1 – Tiver um Programa de Controlo Nacional ou documento equivalente assumido pelo governo;

2 – Garantir a implementação de quatro elementos técnicos:

Microscopia – Exame à expectoração utilizado na detecção passiva de casos sintomáticos, pelo menos ao nível do exame directo;

Administração de esquemas de terapêutica curtos standart, (DOT) sob a toma observada directamente (TOD), pelo menos nos doentes com baciloscopias positivas (D+), na fase intensiva do tratamento;

Fornecimentos de fármacos – Manutenção de um sistema de fornecimento regular dos fármacos gratuitamente, de forma a garantir que não há interrupções do tratamento;

Sistema de informação – Manutenção de um sistema de registo e de avaliação permitindo acesso aos resultados do tratamento.

Os países que adoptaram a estratégia de esquemas de tratamento curtos, verificaram um decréscimo da tuberculose de forma bastante significativa. O Peru, na última década por exemplo, registou uma redução na incidência da tuberculose de 6%. Na China, a implementação desta estratégia, permitiu evitar anualmente cerca de 30.000 mortes. Em Nova York, nos anos 90, a resistência aos fármacos foi reduzida em 75%, na sequência

de intervenções eficazes, para melhorar a gestão dos casos e reduzir a transmissão da tuberculose.

No entanto, houve países que na década de 90, com o impacto da infecção do *Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH)*, particularmente os da África Sub-Sahariana, verificaram um aumento galopante das taxas de incidência da tuberculose, mostrando-se incapazes de controlar esta epidemia.

Para além da pobreza, do crescimento populacional, da migração e do aumento da influência do *VIH* em alguns países, a persistência da tuberculose, deve-se principalmente a:

- *“Não estar assegurada a acessibilidade aos serviços de diagnóstico e tratamento, incluindo a toma observada directamente (TOD);*
- *Regimes de tratamento inadequados e deficiente adopção de regimes de tratamento, estandardizados;*
- *Falta de sistemas de informação e supervisão, para avaliação dos resultados do tratamento;*
- *Inadequação das políticas de reforma da saúde, com cortes orçamentais e consequente redução do suporte financeiro, dos serviços de saúde periféricos” (DGS, 2006: 11).*

Em 1998, o Comité para Controlo da Epidemia da Tuberculose (*Ad Hoc Committee on the Tuberculosis Epidemic*) da OMS, identificou os principais constrangimentos da implementação da estratégia DOTS, tais como: o *“deficiente compromisso político, recursos financeiros deficientes e ineficientes, desinteresse pelo desenvolvimento, deficiente organização dos serviços de saúde e da gestão da tuberculose, a deficiente qualidade e irregular distribuição dos fármacos tuberculostáticos e défice de informação”*, (DGS, 2006: 12).

Outros estudos sobre a previsão do impacto das estratégias de controlo da Tuberculose aplicados pela OMS a cinco regiões do mundo (Europa Ocidental, Europa de Leste, África Sub-Sahariana, América Latina e Ásia), revelam que *“haverá 225 milhões de novos casos e 79 milhões de mortes por tuberculose até ao ano de 2030”*, como nos refere ANTUNES (2000: 39).

Existem grandes assimetrias em relação à incidência da tuberculose a nível mundial.

Os estados com economia de mercado estabelecida, apresentam taxas de incidência da tuberculose baixas, (cerca de 18/100.000 habitantes), resultante do baixo risco anual de infecção; enquanto que noutros estados, particularmente os da África Sub-Sahariana,

verifica-se taxas de incidência muito elevadas (cerca de 350 casos por 100.000 habitantes) e um risco anual de infecção igualmente elevado (DGS, 2006).

“Das regiões OMS, a América têm a mais baixa taxa de incidência (43), seguindo-se a Europa (50), e o Mediterrâneo Oriental (122), o Pacífico Ocidental (122), e o Sudeste Asiático (190)” (DGS, 2006: 2)

A nível mundial, Portugal apresenta taxas de incidência, de cerca de dez (10) vezes superior aos países que estão abaixo do limiar de infecção e dez (10) vezes inferior, em relação aos países que atingiram as taxas de incidência máxima.

Em relação à União Europeia, Portugal apresenta as mais elevadas taxas de incidência de Tuberculose. No entanto, tem-se verificado uma tendência decrescente da tuberculose nos últimos anos.

Em 2005, a taxa de incidência de tuberculose em Portugal foi de 33,7/100.000 habitantes (casos novos de tuberculose), diminuindo o seu valor em 2006 para 31/100.000 habitantes. Estes valores, contrastam com a média da União Europeia que em 2004, apresentou uma taxa de incidência de 12,8/100.000 habitantes, (DGS, 2005 e 2006).

1.1.2. Dimensão da doença em Portugal

O Programa Nacional de Tuberculose (PNT), desenvolve-se tendencialmente centrado nos Cuidados de Saúde Primários, com apoio dos Serviços Hospitalares e Laboratórios de Microbacteriologia. A gestão do programa é feita com o apoio consultivo da Comissão Nacional de Luta contra a tuberculose (DGS, 2002).

A orientação estratégica do Programa Nacional da tuberculose, tem como modelo um conjunto de princípios de acção denominado *Directly Observed Therapy Short Course Treatment (DOTS)*, já referido.

A implementação desta estratégia, é o principal eixo de intervenção, do programa da Luta contra a tuberculose a nível nacional, sendo comum a todas as regiões. Tem principais objectivos: o aumento da taxa de cura, o aumento dos tratamentos supervisionados e da detecção de casos novos.

Embora tenhamos a percepção de que algo está a melhorar, a julgar pelos números divulgados, a situação da Tuberculose em Portugal, não é menos preocupante do que no resto do mundo.

Para termos uma noção mais clara do cenário desta doença a nível nacional, analisaremos a sua evolução, por distritos, de acordo com dados do *Programa Nacional de Luta contra a Tuberculose, Sistema de Vigilância (SVG-TB)*. Este sistema insere-se nas orientações técnicas da estratégia *Directly Observed Therapy Short Course Treatment (DOTS)*, e constitui o suporte fundamental para a gestão do programa.

Quanto à **distribuição dos casos por grupo etário e sexo**, constatamos que, em Portugal, o maior número de casos, encontram-se nas idades compreendidas entre os 25-44 anos, sendo a média de idades igual a 40 anos e o sexo masculino, o género mais afectado. Este padrão de distribuição por idades, é característico dos países com elevado nível de endemia, fazendo suspeitar de elevado grau de reinfecção. Contrasta com a União Europeia, que tem um baixo nível de reinfecção e que a média de idades é igual a 54 anos, (DGS, 2005, 2006).

A tuberculose afecta os indivíduos no período de vida activa, ou seja, de maior produtividade, pelo que tem consequências na economia e na demografia do país.

Quanto aos **progressos no controlo da tuberculose**, que se exprime essencialmente pela tendência da taxa de casos notificados, pela detecção de novos casos e pelos indicadores de sucesso terapêutico (DGS, 2002), verificámos:

- A **taxa de casos notificados** reduziu sensivelmente, apesar do aumento da expressão de factores de risco, verificando-se um declínio de incidência em 50%, nas duas últimas décadas;
- A **detecção de novos casos**, que em Portugal tem estado sempre acima da meta da OMS (70%), de 2002 a 2004 tem diminuído gradualmente, passando de 95% para 78%.
- O **sucesso terapêutico**, traduzido pela taxa de cura dos casos infecciosos, e considerado um valor essencial para verificar se existe decréscimo da incidência da tuberculose, e casos de multiresistência, tem oscilado entre 84 e 86%, (a meta da OMS é de 85%), (DGS, 2006).

A **multiresistência** aos antibióticos específicos, (outro indicador de controlo do programa da luta contra a Tuberculose), tem vindo a aumentar significativamente nos últimos dez anos, devido a tratamentos irregulares, com maior expressão no grupo dos

toxicodependentes. Encontra-se maior número de casos de tuberculose multiresistente, nos distritos de Faro, Setúbal e Lisboa.

Contudo, só nos é possível compreender a situação de risco e prognóstico da Tuberculose em Portugal, se analisarmos alguns dos indicadores de frequência e demográficos:

Em relação à **heterogeneidade geográfica**, muito característica desta epidemia, constatamos, que existem extensas regiões do país numa situação de baixo nível endémico, como o Alto Alentejo, grande parte da Região Centro e o distrito de Bragança. Ao invés deste cenário, verificámos que a população da área metropolitana de Lisboa, Porto e Setúbal, apresenta as maiores taxas de incidência, acima da taxa média nacional, cerca de 40 casos por 100 mil habitantes (DGS, 2005: 7).

Este fenómeno da Tuberculose das grandes cidades, verifica-se em muitos países europeus (embora com escalas diferentes).

De acordo com o Sistema de Vigilância, do Programa da Luta contra a tuberculose, a evolução da doença, está associada aos **principais grupos de risco**.

Em Portugal, a percentagem de casos de Tuberculose associados à toxicodependência é de 20%, à VIH/SIDA é de 15%, à imigração 12%, e à reclusão 3,2%, (DGS, 2005: 8 e 2006: 9).

Em relação ao **perfil dos doentes imigrantes**, verificámos que em Portugal, a grande maioria, é proveniente da África Sub-Sahariana (70%), enquanto que na União Europeia, as suas origens repartem-se quase equitativamente, pela África (32%), Ásia (30%) e Europa de Leste (25%), (DGS, 2006).

A associação da Tuberculose a estes factores de risco, condiciona muitas vezes os resultados dos tratamentos, levando a uma reorientação dos recursos para as medidas de controlo da doença.

Gostaríamos ainda de sublinhar que, os distritos de Lisboa, Porto e Setúbal, são os locais que apresentam maior concentração de casos de toxicodependência, as mais elevadas taxas de desemprego, e maior número de imigrantes.

Em relação ao **perfil epidemiológico e medidas de controlo do programa da Luta contra a tuberculose**, a DGS (2006), refere que os retratamentos constituem, em Portugal, cerca de 7% de todos os casos notificados (inferior à da União Europeia: 10%)

e o número de casos de Tuberculose pulmonar em Portugal é de 73% (semelhante à da União Europeia: 77%). Segundo a mesma fonte (2006), a tuberculose extrapulmonar mais notificada em Portugal é a pleural (13%), seguida da linfática extratorácica (7%), e as formas meníngeas (1,3%) e disseminada (3%), concentram-se maioritariamente no grupo dos 25 aos 44 anos, estando sempre associadas à infecção VIH em 50 e 65% dos casos.

O número de casos de Tuberculose pulmonar detectados com microscopia positiva na expectoração, representa em Portugal, 65% dos casos, em relação à União Europeia (43%), a confirmação dos casos pulmonares por cultura é de 64% e a identificação da espécie *Mycobacterium Tuberculosis*, só é conhecida em 42,4% dos casos (DGS, 2006).

Temos consciência de que, o conhecimento da tuberculose, bem como as estratégias utilizadas para lidar com os indivíduos infectados, não têm sido suficientes para impedir a propagação desta epidemia, pelo que nos propomos efectuar uma abordagem breve sobre a evolução da doença.

1.2. EVOLUÇÃO DA DOENÇA

1.2.1. Manifestações clínicas da tuberculose

A tuberculose é uma doença infecto-contagiosa conhecida pela sua longevidade, na medida em que tem acompanhado o homem ao longo da sua história, e nos mais antigos livros de medicina, das antigas civilizações, encontramos referências à sintomatologia desta doença.

No mais antigo tratado de farmacologia, escrito no 3º milénio A.C., encontramos uma descrição da tuberculose: (...) “*o doente tosse continuamente, o seu escarro é espesso e por vezes contém sangue. A sua respiração é ruidosa, as mãos estão frias, os pés quentes, sua facilmente e o seu coração está alterado*” (PINA, 2000: 89 ao citar Valet 1990).

A tuberculose era conhecida no mundo ocidental até ao final do séc. XIX por **Tísica**, na medicina chinesa por **Laô-Ping** e na medicina hindu por **Shoza**, com a seguinte sintomatologia: “*falta de apetite, febre, falta de ar, tosse e expectoração com sangue*” (PINA, 2000)

“Esta doença estava associada a *excessos sexuais, à velhice, a carências alimentares, ao excesso de trabalho e aos desgostos*” (PINA, 2000: 89). A mesma fonte, (2000: 89), refere ainda que a tuberculose foi considerada pela medicina Hindu, “*uma doença impura, hereditária e contagiosa*”. Nas civilizações grega e romana, o diagnóstico da doença, era efectuado de acordo em critérios, meramente clínicos, mais objectivos que os anteriores.

A desnutrição, foi sempre um dos sintomas que pesou na descrição da doença, descrita por Hipócrates da seguinte forma:

“ *A Tísica é uma doença de consumação extrema, caracterizada por tosse, expectoração, hemoptises, dor torácica e, posteriormente, por desnutrição. Com o andar do tempo todo o corpo se adelgaça, os pés incham, a sede é abrasadora e o doente vai desfalecendo progressivamente sucumbindo miseravelmente no espaço de um ano*” (PINA, 2000: 89).

De acordo com o CENTRO REGIONAL DE SAÚDE PÚBLICA (CRSP) (2001: 4), algumas das manifestações clínicas da tuberculose são:

- *Sintomas do foro respiratório: tosse persistente (de pelo menos 3 semanas de duração) que pode ter características variáveis desde a tosse seca, irritativa, até à produtiva de expectoração mucopurulenta, por vezes hemoptóica, ou até mesmo surgirem hemoptises.*
- *Sintomas de qualquer outro órgão ou sistema.*
- *Alterações do estado geral: astenia, anorexia, perda de peso sem causa aparente e síndrome febril prolongado.*
- *Antecedente de convivência com caso de tuberculose pulmonar, diagnosticada recentemente, especialmente se for “bacilífera”.*
- *Na criança, para além das manifestações do foro respiratório, podem surgir, entre outras, o desenvolvimento ponderal insuficiente, a febre de mais de 1 semana de duração, de causa não determinada, adenopatias palpáveis com sinais inflamatórios e diarreia que não cede aos tratamentos habituais, além de outras manifestações.*

A tuberculose é uma doença infecciosa que pode atingir qualquer órgão do organismo, estando as manifestações clínicas directamente relacionadas com o local/órgão atingido. *A espécie humana é o reservatório natural do Mycobacterium Tuberculosis, e a transmissão da doença é, na maioria das vezes individual, sendo as portas de entrada mais frequentes no organismo, o aparelho respiratório (mais de 90% dos casos),* (PINA, 2000: 90).

Existem no entanto, outras formas de tuberculose (que a OMS considera como extrapulmonares), quando se localizam fora do pulmão, com expressões clínicas menos

frequentes. São exemplo: a tuberculose linfática, a pleural, a geniturinária, a osteoarticular, a miliar, a meníngea, a peritoneal e outras.

A percentagem de casos de tuberculose extrapulmonar *“sobe consideravelmente nos países com menor desenvolvimento e naqueles que são mais afectados por infecção VIH/SIDA”* (PINA, 2000: 91), cujo valor pode atingir os 70%, dados que contrastam com a percentagem de casos de tuberculose extrapulmonar, em Portugal, que se aproxima dos 31,5%.

Existem grupos de risco, que têm em comum défices no sistema imunitário, e por isso apresentam uma maior probabilidade de desenvolver uma reactivação da doença, em relação aos indivíduos saudáveis. São exemplo destes grupos de risco: os *“infectados pelo VIH, doentes submetidos a corticoterapia e outras terapias imunossupressoras prolongadas, transplantados, doentes com neoplasias e doenças hematológicas, hemodializados e insuficientes renais avançados, gastrectomizados, desnutridos, diabéticos e silicóticos”* (PINA, 2000: 91). A mesma fonte (2000) acrescenta ainda que os profissionais de saúde, os reclusos e os idosos, podem ser considerados também grupos de risco, porque apresentam uma maior exposição ao *Mycobacterium tuberculosis*”.

Quanto às principais causas de morte por doença/ano, a tuberculose ocupa o 5º lugar, (com 3.000.000 mortos anuais), a nível mundial, superado apenas pelas doenças cardiovasculares, infecções respiratórias agudas, neoplasias e diarreias, mas é a primeira causa de morte, no grupo das doenças infecciosas.

A mortalidade por tuberculose encontra-se distribuída de forma assimétrica, nas diversas regiões, *“reflectindo o estatuto social e higieno-sanitário de cada uma dessas regiões”, cabendo aos países industrializados apenas 1,5% do total da mortalidade mundial*”, (PINA, 2000: 92).

Contudo, a tuberculose é uma doença com bom prognóstico desde que se cumpra o tratamento de forma rigorosa. As principais causas que podem interferir no prognóstico da doença, são: os atrasos na instituição da terapêutica, a não aderência ao tratamento e a multiresistência aos anti-bacilares.

1.2.2. Diagnóstico

Existem um conjunto de técnicas e métodos que nos permitem efectuar o diagnóstico da tuberculose, a saber: os métodos bioquímicos, os imagiológicos, os imunológicos, os

histológicos, os serológicos e os microbiológicos. Mas de todos estes, apenas os microbiológicos nos permitem confirmar a existência de doença. Ou seja, a bacteriologia é o único meio, pelo qual através de amostras de tecidos ou nos líquidos biológicos, podemos identificar o *Mycobacterium tuberculosis*.

A análise à expectoração é o meio mais utilizado, para identificação do *Mycobacterium tuberculosis*. Trata-se de um método eficaz, rápido e de baixo custo, para o diagnóstico da tuberculose, permitindo identificar os casos de tuberculose em fase de contágio.

Os métodos imagiológicos são utilizados para detectar a presença ou não de imagens lesionais, mas por si só não fazem o diagnóstico.

Segundo RODRIGUES e DOMINGOS (1999: 15), *“A tuberculose pode dar origem a uma multiplicidade de imagens radiológicas, que podem ser igualmente observadas noutras patologias.*

O exame anatomo patológico (método histológico), consiste na realização de biopsias, nos órgãos envolvidos, por exemplo nas adenopatias e/ou pleura.

A prova de tuberculina ou teste de mantoux, é um método imunológico que consiste na introdução intradérmica de uma solução contendo uma fracção de proteína tuberculina purificada – PPD. Este teste, não pode ser utilizado como meio de diagnóstico da tuberculose. Apenas permite detectar casos de infecção, que poderão vir a beneficiar de tratamento preventivo, evitando que venham mais tarde a se contagiados, como nos refere o Centro Regional de Saúde Pública (CRSP, 2001).

Segundo PINA (2000: 253), *“A resposta positiva (à prova de tuberculina) traduzida às 48-72 horas, por uma induração igual ou superior a 10 mm significa, nos adultos imunocompetentes não vacinados com a vacina da BCG, ter havido infecção pelo Mycobacterim tuberculosis”.*

Os métodos serológicos, utilizados em algumas formas de tuberculose extrapulmonar, *“consistem na pesquisa nos produtos biológicos de anticorpos específicos para determinados antigenios do Mycobacterium tuberculosis”*, (PINA, 2000: 253).

1.2.3. Tratamento

Uma vez efectuado o diagnóstico, é iniciado o tratamento, que de acordo com a DGS (2004) ao citar a OMS, (2003) tem os seguintes objectivos:

- Curar o doente com tuberculose;
- Prevenir a morte por tuberculose activa ou os seus efeitos tardios;

- Evitar recidivas de tuberculose;
- Impedir a transmissão da doença a outros indivíduos
- Evitar o desenvolvimento de resistências aos anti-bacilares

Segundo RODRIGUES e DOMINGOS (1999: 41), “*um tratamento bem conduzido e a aderência do doente são os principais factores que conduzem ao sucesso terapêutico*”.

Tem-se verificado na última década um aumento significativo de casos de tuberculose, provocados pela resistência aos antibacilares, que na sua grande maioria está relacionada com uma deficiente aderência ao tratamento, em que os grupos de risco, são os mais atingidos (os alcoólicos, os toxicodependentes, os desempregados, e os sem abrigo).

Devido ao aumento da incidência da tuberculose, uma das estratégias utilizadas no controlo da doença, consiste na *toma observada directamente*, já referida anteriormente. A *toma observada directamente*, consiste na supervisão, ou seja, na observação directa, do momento em que o doente toma a medicação. Este procedimento, é normalmente efectuado pelos enfermeiros ou prestadores de cuidados do doente, que se encontra a efectuar o tratamento em regime de ambulatório.

O enfermeiro, que acompanha mais de perto o doente, deve avaliar a percepção e aceitação do tratamento pelo doente, garantindo que este toma a medicação pelo tempo estipulado, bem como detectar precocemente possíveis efeitos tóxicos dos antibacilares. Os medicamentos utilizados no tratamento da tuberculose, têm três características principais: a actividade bactericida, a actividade esterilizante e a capacidade de prevenção de resistência (DGS, 2004).

Dentro dos antibacilares mais utilizados para a tuberculose, “*Existem os chamados medicamentos de primeira linha (mais eficazes e menos tóxicos) e pelos quais se inicia o tratamento: isoniazida, rifampicina, pirazidamida, etambutol, estreptomicina*”, (RODRIGUES e DOMINGOS, 1999: 35). Os medicamentos de segunda linha são utilizados apenas quando há resistência a um ou mais dos antibacilares de primeira linha, ou quando surgem efeitos tóxicos, que impossibilitem a sua utilização, (RODRIGUES e DOMINGOS, 1999). São exemplo destes, a etionamida, a cicloserina, a kanamicina, a amicacina, a capreomicina, a tiocetazona e a ofloxacina.

Em relação à duração do tratamento, este pode ir de 6 – 12 meses, quanto se opta por tratamentos curtos, podendo em alguns casos prolongar-se até aos 18 meses, (RODRIGUES e DOMINGOS, 1999).

CAPÍTULO 2 - ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DA TUBERCULOSE

2.1. REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE

Várias pesquisas efectuadas, por diferentes investigadores sociais, mostram que as práticas sociais são habitualmente, coerentes com as representações sociais associadas à doença. Segundo VALA (2004: 458), citando Moscovici (1981), representações sociais são *“Um conjunto de conceitos, proposições e explicações criado na vida quotidiana no decurso da comunicação interindividual. São o equivalente, na nossa sociedade, dos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais; podem ainda ser vistas como a versão contemporânea do senso comum”*.

As representações sociais oferecem uma rede de significados, e permitem associar uma acção e a atribuição de sentido a acontecimentos, comportamentos, pessoas, grupos ou factos sociais.

Segundo TAKAHASHI e SHIMA (2004: 132), *“O imaginário colectivo sobre a tuberculose e o tuberculoso é recheado de imagens que foram sucessivamente construídas, em cada momento histórico da humanidade e modificadas por influência das transformações sociais ocorridas”*.

De *“castigo divino”*, significado atribuído pelo povo hebreu à doença, a *“flagelo social”*, conotação que permaneceu até início do séc. XX, muitos foram os significados atribuídos à tuberculose ao longo dos tempos.

Como refere Sontag (1989) citado por TAKAHASHI e SHIMA (2004: 133), *“A tuberculose era imaginada como uma doença da pobreza e da privação, falta de roupas, corpos magros, higiene deficiente, alimentação inadequada”*, ou ainda como uma doença *“associada ao carácter”* e o doente com tuberculose como *“alguém essencialmente vulnerável e cheio de caprichos auto-destrutivos”*. Por este motivo, o doente era considerado *“uma ameaça social”* (TAKAHASHI e SHIMA, 2004: 133, ao citar Bertolli Filho, 1987), devido à possibilidade de transmissão da doença a as pessoas saudáveis, constituindo assim um perigo para a saúde pública. Este conceito sobre a doença, recheado de significados, espalhou-se progressivamente, *“provocando modificações no comportamento das pessoas, quando em contacto com os doentes, tais como a sua rejeição, até mesmo no interior da família, pois tendo conhecimento da*

contagiosidade da doença, a presença do doente constituía um risco, um perigo” (TAKAHASHI e SHIMA, 2004: 133, ao citar Sontag, 1984). Associados ao medo, surgem sentimentos de rejeição e discriminação social em relação ao doente, devido à possibilidade de contágio.

A descoberta do tratamento adequado para a tuberculose, impedindo que a doença deixasse de ser mortal, permitiu que o “*mito*” sobre a mesma, começasse a desaparecer, embora as representações sociais tenham persistido ao longo da história.

Quando se fala em tuberculose associamos a doença, às representações sociais relacionadas com a pobreza, com a exclusão social, com os sem-abrigo, com o alcoolismo, com a emigração e com a toxicodependência.

O conceito de pobreza, que se traduz pela “*privação múltipla das necessidades básicas e à falta de recursos*”, (BARBOSA, 2001: 150, ao citar Capucha, 1998), está associado ao conceito de exclusão social, que se refere “*à dificuldade de acesso aos direitos sociais básicos*”, ou seja, “*ausência do exercício dos direitos de cidadania, através do usufruto de bens sociais e da participação social*”, (BARBOSA, 2001:151).

Sobre o conceito de exclusão social, CAMPOS (2003: 105), refere que “*São todas as situações onde se observa uma crise dos vínculos sociais*”, (...) “*ou situações que põe em evidência uma perda, progressiva ou súbita, total ou parcial da capacidade de participar económica, social e politicamente*”, (...) “*dos mecanismos de organização da sociedade*”.

A população imigrante, *é considerada um grupo particularmente vulnerável* (RAMOS, 2006: 331), (...) “*tendem a concentrar-se por origem étnica, muitas vezes em bairros ilegais e zonas degradadas, sem condições de habitabilidade e higiene, partilhando idênticas condições de vida e factores de precariedade e exclusão social, com grandes riscos para a saúde*. A mesma autora (2006: 331), ao citar Ramos (1993, 2001) e Taylor et al. (1997) acrescenta que a “*homogeneidade das populações*”, (...) “*é um elemento que agrava as dificuldades de integração na sociedade, que dificulta o acesso aos cuidados de saúde e que pode conduzir a situações de violência, isolamento e ghetto e a sentimentos de intolerância e discriminação da população autóctone*”.

Segundo CAMPOS (2003: 108), as representações sociais da exclusão têm a ver com dois aspectos: a autonomia (ou seja, *as relações que o indivíduo tem com o sistema de poder no qual está inserido*) e a percepção da reversibilidade da situação. Nas situações de exclusão social, em que a população é considerada “*miserável*” e que necessita de

“*ajuda social*”, a situação é percebida como sendo irreversível, o que influencia as práticas sociais.

Em relação à população imigrante, tanto em Portugal como na União Europeia, “*a par das atitudes e crenças positivas face à diversidade (...) existem também atitudes negativas e preconceitos que podem influenciar e originar comportamentos discriminatórios face a esta população e afectar directa ou indirectamente a sua saúde*”, (RAMOS, 2006: 332)

Os conceitos de pobreza e exclusão social encontram-se em constante articulação com a noção de sem-abrigo. Como refere BENTO e BARRETO (2002: 27), citando Costa (1998),

“Pobreza remete para uma situação de privação por falta de recursos, da qual resultam más condições de vida, de acordo com padrões médios da sua classe social (...); enquanto que o conceito de exclusão social, remete para o estado final de um processo que pode começar na pobreza e que se caracteriza pela ruptura, com os três principais sistemas de suporte social.

- *Os mercados de trabalho, de habitação;*
- *O Estado-Segurança Social, pensões não contributivas;*
- *A família enquanto sistema de apoio social e económico”.*

“O conceito de sem-abrigo, corresponde à perda de casa associada à perda ou frouxidão dos laços com a família e a sociedade” (BENTO e BARRETO, 2002: 26).

Um estudo efectuado por MACIEL e BARROS (2003: 330), sobre “*representações sociais sobre o alcoolismo*”, refere que, estas associam os alcoólicos a pessoas “*frágeis, dependentes e safadas*”.

Outro estudo sobre *representação social sobre drogas e práticas profissionais* efectuado por MACIEL, et al. (2003: 297), refere que as representações sociais de profissionais de saúde associadas aos toxicodependentes, consideram-nos “*peças problemáticas, dependentes/viciadas, marginais, incapazes de serem indivíduos normais e produtivos socialmente*”.

As representações sociais são construídas de acordo com normas e valores utilizados pelos indivíduos, sendo influenciadas directamente pela história e pelo contexto social e ideológico que o cercam.

Quando falamos em tuberculose, associamos a doença, ao isolamento social, uma vez que, desde a primeira metade do séc. XIX, até princípios do séc. XX, o tratamento desta doença era feito em sanatórios, por se tratar de uma doença contagiosa, com elevadas taxas de incidência e mortalidade, e por não existir nenhuma medida terapêutica eficaz. Como refere PINA (2000: 14) os sanatórios, eram locais “*onde os doentes eram*

submetidos a um regime terapêutico que se baseava em três regras: repouso, físico e psíquico, exposição ao ar puro da montanha e sobrealimentação”. Esta medida, apesar de não conduzir à cura, tinha a vantagem de afastar da sociedade, os casos mais contagiosos da doença.

Sabendo que o aumento da incidência da tuberculose, está associado à epidemia do VIH/SIDA, consideramos importante saber quais as representações sociais que estão relacionadas com esta doença, visto que vão influenciar as práticas e os comportamentos.

“As representações sociais da sida são um conjunto de opiniões, atitudes, reacções sobre esse fenómeno de doença, destacando que elas estão baseadas em dimensões afectivas, inconscientes e emocionais, as quais vão produzir respostas negativas ou positivas que se traduzem em preconceito e intolerância ou pelo contrário em aceitação e tolerância” (MATOS, 2000: 44 citando Pàez et al, 1991).

Perante a co-infecção tuberculose e VIH/SIDA, *“o estigma, o preconceito e a discriminação já existentes frente a cada uma dessas doenças isoladamente, são potencializados. Isto faz com que o doente oculte da sociedade o facto de estar com tuberculose e VIH/SIDA, ou ambas”* como refere TAKAHASHI e SHIMA (2004: 135).

Ser portador de uma doença infecto-contagiosa, tem implicações muito particulares, que a distinguem de qualquer outra doença. O doente elabora uma representação da sua experiência, que está intimamente relacionada com a sua cultura.

Em todas as concepções e modalidades de cuidar, constatamos ser importante, dar especial atenção *“ a um conjunto indissociável de factores colectivos, individuais e familiares, correspondem a um processo complexo e dinâmico a compreender na globalidade do indivíduo, nas suas relações com os diferentes contextos em que está inserido (...), nas representações individuais e colectivas (...)”*(RAMOS, 2005:258).

Neste processo, é importante o *“reconhecimento das representações do doente acerca da sua enfermidade para que sejam reveladas as dimensões ocultas desse processo”*, (TAKAHASHI e SHIMA, 2004: 137).

Os programas de saúde desenvolvidos até aqui, no combate à tuberculose, têm enfatizado sobretudo a terapêutica medicamentosa, preocupando-se apenas com a *“dimensão biológica do processo saúde doença”*, ignorando a *“singularidade do adoecer humano”*, (TAKAHASHI e SHIMA, 2004: 137). Segundo RAMOS (2005: 258), *“É indispensável implementar políticas e estratégias preventivas e interventivas que tenham em conta as características e necessidades individuais, sociais e culturais*

(...) das famílias, desenvolver serviços de apoio (...) à família, incrementar e melhorar as estruturas sociais (...)”.

Sabendo que existe uma relação directa entre as representações sociais e as práticas, consideramos importante compreender de que forma é que essa relação causa/efeito, vai influenciar a comunicação dos profissionais de saúde com o doente, dos profissionais com a família e no acesso à informação ao doente/família.

2.2. ESTIGMA ASSOCIADO À TUBERCULOSE

Desde a antiguidade que os indivíduos com tuberculose deparam-se com a rejeição e a discriminação social, face à possibilidade de contágio. Apesar de neste momento a tuberculose já não ser considerada uma doença mortal, com descoberta do tratamento adequado, esta doença continua a trazer consigo representações sociais que têm persistido ao longo da história.

O estigma e o preconceito associado à tuberculose leva os indivíduos afectados, a ocultarem da sociedade a sua doença, com medo de serem marginalizados e segregados socialmente.

Segundo FRONTEIRA (2002: 46) ao citar Alonzo e Reynolds (1995), *“O estigma surge como uma construção social que afecta, de forma determinante, não só os indivíduos mas, e de forma indirecta, os seus amigos e familiares e o grupo social a que pertencem. É um conceito lato e multidimensional que se centra no desvio social”*. O termo estigma, como refere GOFFMAN (1988: 13), *“é usado em referência a um atributo profundamente depreciativo”*. A mesma fonte (1988: 13), define estigma como *“um rótulo social que altera, radicalmente, o modo como os indivíduos se encaram a si próprios e como são encarados pelos outros”*. Acrescenta ainda que *“os indivíduos estigmatizados não preenchem as expectativas normativas da sociedade porque possuem características diferentes/ou indesejáveis pelo que passam de pessoas aceites socialmente para indivíduos rejeitados”* (GOFFMAN, 1988: 13).

Surge então a diferença entre o que é desejável e a realidade, que vai afectar a identidade social, atirando um indivíduo para o isolamento, afectando assim a sua aceitação na sociedade.

Segundo FRONTEIRA (2002. 46), ao citar Alonzo e Reynolds (1995:), *“o estigma inclui a percepção de uma característica negativa e a desvalorização do possuidor dessa característica”*. O mesmo autor considera que o isolamento, a rejeição e a

discriminação social surgem da necessidade do ser humano evitar interagir com os indivíduos cujas características físicas e psicológicas são diferentes da norma, (FRONTEIRA, 2002).

Segundo GOFFMAN (1988: 14), existem três tipos de estigma diferentes. Considera:

“Em primeiro lugar, as abominações do corpo – as várias deformidades físicas. Em segundo as culpas de carácter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tiranas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família”.

O mesmo autor (1988: 14) refere ainda que, estes três tipos de estigma possuem as mesmas características sociológicas: *“um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social quotidiana possui um traço que pode-se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus”.*

Ao discriminarmos socialmente um indivíduo estamos a contribuir para a redução das suas oportunidades de vida.

2.3. TUBERCULOSE E INFECÇÃO PELO HIV/SIDA

A associação das doenças TUBERCULOSE-SIDA, representa hoje em dia um dos principais problemas de saúde pública (nos países em desenvolvimento, a tuberculose é a principal infecção oportunista na SIDA), para o qual não se vislumbra solução, perspectivando-se, para algumas áreas do Globo cenários bastante pessimistas, (PINA, 2003).

Um indivíduo infectado pelo VIH, tem maior probabilidade de adoecer com tuberculose, (nalguns casos, cerca de 200 a 500 vezes mais), do que um indivíduo não infectado pelo VIH, (PINA, 2003), devido ao estado de imunodepressão. À medida que se acentua a imunodepressão, o organismo, apresenta cada vez menos capacidade de combater o *Mycobacterim tuberculosis*. Esta resposta do organismo, traduz-se pela ocorrência de vários fenómenos, que distinguem a evolução da tuberculose, nos doentes infectados pelo VIH, em relação à população não infectada, (DINIZ, 2000):

- Rápida progressão da infecção tuberculosa para doença;
- Reactivação frequente de processos de infecção latentes;

- Possibilidade de reinfeção em doentes anteriormente infectados ou mesmo sob tratamento.

A tuberculose associada à infecção por VIH/SIDA, para além de ter consequências físicas e psicológicas graves, é um fenómeno social, porque é acompanhado de reacções de marginalização, segregação social e estigmatização.

O diagnóstico destas doenças pode provocar *stress psicológico*, como refere ANTUNES e RIBEIRO (2000: 644), porque segundo MARRUCHO (2001: 63) ao citar Ungvarski e Flakerud (1999), “*não atinge somente as pessoas infectadas, mas também os seus parceiros sexuais familiares, os amigos, o mundo do trabalho, os profissionais de saúde e a sociedade em geral*”. As pessoas com tuberculose, estão sujeitas a tratamentos muito prolongados, e tal como na infecção por HIV, podem surgir “*problemas psicológicos e neuropsiquiátricos, devido ao stress, à doença mental prévia, ou à própria infecção viral, que afectam todos os aspectos da vida diária e que requerem muitas vezes intervenção e apoio dos profissionais de saúde*” (MARRUCHO, 2001: 64, ao citar Ungvarski e Flakerud, 1999).

Os doentes com tuberculose, que se encontram a efectuar o tratamento em ambulatório, vêm-se obrigados a ir diariamente aos serviços de saúde, para lhes ser administrada a medicação. Como referem PAÚL e FONSECA (2001: 103), “*o projecto de vida é alterado pela emergência de uma doença que, de forma mais ou menos profunda, vai mudar a vida das pessoas, provavelmente com repercussões em todas as áreas. Esta mudança no curso de vida dos indivíduos exige um grande esforço de adaptação a uma nova vida e suscita habitualmente mudanças de planos e de projecto de vida*”.

2.4. TUBERCULOSE E POBREZA

Existem referências da tuberculose, associadas a baixas condições socioeconómicas e elevados níveis de pobreza. A pobreza, tem vindo a aumentar, quer nos países em desenvolvimento, quer nos países industrializados, devido a “*um conjunto de défices económicos, culturais e sociais e exigindo uma abordagem multidimensional e pluridisciplinar*”, (RAMOS, 2005: 243).

A pobreza, foi definida nas suas diferentes dimensões, por RAMOS, (2005: 243), ao citar Dubois, (2001), como:

- *“A pobreza monetária, resultando de uma insuficiência de recursos que origina um consumo de bens insuficiente;*
- *A pobreza das condições de vida ou de existência, representando a impossibilidade de satisfazer algumas das necessidades fundamentais e traduzindo-se por um défice, nomeadamente em matéria de alimentação, de saúde, de escolarização, de alojamento”.*

Certos indicadores, como a desvantagem social e económica e a degradação das condições habitacionais das famílias, têm influência na sua saúde e no aparecimento de algumas patologias.

Um estudo efectuado por Baxer e Hopper (1981-1982), nas ruas de Nova Iorque, concluiu que *“mais de 50% dos sem-abrigo, apresentavam perturbações psiquiátricas significativas, para além das situações graves do ponto de vista físico”* (BENTO e BARRETO, 2002: 81) São exemplo destas, a *depressão psicológica*, que segundo ANTUNES e RIBEIRO (2000: 644), citando Justo (1994), *“constitui de uma forma indirecta, o facilitador para o aparecimento/ desenvolvimento de doenças”*.

Nos países industrializados, o decréscimo do número de casos de tuberculose, deve-se essencialmente a uma melhoria significativa da pobreza, das condições sociais e habitacionais das famílias.

Com a descoberta da terapêutica antibacilar, *“a comunidade científica desviou a sua atenção da directriz inicial de melhorar as condições de vida e alterar o ambiente, para soluções puramente antimicrobianas”*, (VALENTE, 2000: 565).

Existem factores de risco, que parecem estar relacionados com o aumento da incidência da tuberculose, segundo FERREIRA e FERREIRA (2000: 41):

- *“Condições promíscuas de vida,*
- *Má nutrição;*
- *Baixa resistência devido ao alcoolismo;*
- *Baixo nível socio-económico*
- *Condições habitacionais precárias*
- *Cuidados de saúde inadequados*
- *Grandes aglomerados populacionais (transportes públicos, discotecas...);*
- *Exposição a bacilos activos”.*

Estudos efectuados pela OMS (1985), mostram-nos que, *“cerca de 30% e 25%, respectivamente, da população sem-abrigo de São Francisco e Londres, estava infectada com tuberculose”*, (VALENTE, 2000: 566), resultados que parecem estar

relacionados com o facto desta população se concentrar em habitações superlotadas e com pouca ventilação para o exterior.

Também a elevada incidência da tuberculose nos reclusos (15 a 20 vezes maior do que a população geral), deve-se à concentração de grandes grupos populacionais, com deficientes condições de vida e de saúde, aumentando o risco de transmissão da doença (DGS, 2002).

Vários autores são unânimes, em considerar que, os idosos a viver em áreas degradadas, têm um risco acrescido de contraírem a doença.

A má nutrição, “ *é outra componente da pobreza humana*”, (RAMOS, 2005: 246), que pode ocorrer, e inibir o sistema imunitário, aumentando as hipóteses da infecção evoluir para a doença.

“Na Etiópia, uma das nações mais pobres do mundo, onde existe apenas um médico e sete enfermeiros para 100.000 pessoas e onde mais de metade da população não tem acesso a cuidados de saúde, estima-se que ocorram mais de 80.000 novos casos de tuberculose por ano”(VALENTE, 2000: 567).

A falta ou défice de acesso aos serviços e cuidados de saúde, é considerado também um factor de risco significativo para a propagação da infecção, visto que o atraso no tratamento aumenta o risco de mortalidade, grave morbilidade e desenvolvimento da tuberculose multiresistente.

A multiresistência na tuberculose, está relacionada com “*esquemas terapêuticos incorrectos, quer por erros de aplicação dos programas de controlo da tuberculose, quer por falência do doente na aderência à medicação prescrita, sendo o alcoolismo crónico, a toxicodependência e a indigência, os factores sociais que mais têm contribuído para a não aderência à terapêutica antibacilar*”, (VALENTE, 2000: 566).

A migração das populações dos países mais pobres, com altas taxas de incidência de tuberculose, para os países mais ricos, favorece também a propagação da doença.

RAMOS (2004: 283) ao citar a OMS – Organização Mundial de Saúde (1983), refere que “*um estudo efectuado na Holanda sobre a população migrante, mostra que a pobreza das condições de vida, as condições de trabalho e habitação, geralmente precárias, os hábitos alimentares, os problemas culturais e comunicacionais, o acesso inadequado aos cuidados de saúde, a ansiedade e a depressão, as dificuldades de integração, os problemas de identidade, constituem para a população migrante factores que influenciam a saúde física e psíquica*”.

Os refugiados e os deslocados, oriundos de países subdesenvolvidos, sujeitos a factores de risco, como a insegurança e instabilidade por colapso das infra-estruturas,

apresentam altas taxas de incidência de tuberculose, constituem um perigo para a Saúde Pública. Constatou-se que, a maioria de casos de tuberculose activa na população migrante, em países com taxas de incidência baixas, se deve a uma reactivação de uma infecção latente, adquirida antes migração do país de origem (em que as taxas de incidência da tuberculose são elevadas).

O impacto da infecção pelo VIH, associado aos problemas da pobreza e da falta de condições sociais, tem sido responsável pelo aumento da tuberculose nos últimos anos.

Apesar do tratamento da tuberculose ser gratuito e acessível a toda a população, esta doença continua a ser um grave problema de saúde pública, principalmente nos países em desenvolvimento.

A associação entre a tuberculose e a pobreza, ilustra a importância do desenvolvimento de estratégias dirigidas às populações socialmente desfavorecidas, com a finalidade de ajudar a reduzir as desigualdades na saúde e no acesso aos serviços de saúde.

No âmbito do programa de luta contra a tuberculose, *“é fundamental ter em conta os contextos e as condições em que vivem (...) as famílias, analisar e compreender o modo como essas condições, nomeadamente a pobreza, a violência e a exclusão, afectam a saúde, o desenvolvimento do indivíduo e a sua capacidade de adaptação (...)”* (RAMOS, 2005: 258) e implementar estratégias que favoreçam a saúde e a qualidade de vida, do indivíduo e das famílias.

2.5. SUPORTE SOCIAL

2.5.1. Conceptualização e origens

O aparecimento de uma doença infecciosa, como a tuberculose, é um acontecimento de vida significativo, bem como um factor de stress, na medida em que altera significativamente as rotinas diárias, as relações sociais, as actividades e o estilo de vida.

Diversos estudos no âmbito das doenças crónicas, sugerem, que o suporte social tem efeitos mediadores na protecção da saúde e um efeito protector ao longo de todo o ciclo de vida (RIBEIRO, 1999).

Alguns investigadores como Caplan (1974), Cassel (1974; 1976) e Cobb (1976), criaram as bases para a conceptualização do suporte social (ORNELAS, 1994: 334).

Caplan, considera que *“o suporte social abrange não só o núcleo familiar e de amigos, mas também os serviços informais baseados na vizinhança, a ajuda proporcionada*

pelos prestadores de serviços comunitários como os Centros Paroquiais, os clubes, as Associações de voluntários e outros” (ORNELAS, 1994: 333 ao citar Caplan, 1994). Além de estabelecer uma relação entre “o suporte que é proporcionado aos indivíduos com a prestação de serviços formais e informais realça o papel que pode ser desempenhado pelos profissionais ao colaborarem com os líderes na comunidade, na compreensão das relações humanas e das suas necessidades sociais”, (ORNELAS, 1994: 333 ao citar Caplan, 1994).

Noutra perspectiva, Cassel, *“salientou a importância dos processos psicossociais na etiologia das doenças e em particular, o papel que o suporte social pode desempenhar nos desequilíbrios relacionados com as situações de stress” (ORNELAS, 1994: 333 ao citar Cassel, 1974). Segundo a mesma fonte (1994: 333), “ (...) a degradação habitacional, a sobre-população e rupturas a nível da vizinhança, com elevadas percentagens de distúrbios físicos e psicológicos” (...) “podem conduzir a situações de desequilíbrio e a uma maior vulnerabilidade à doença”.*

Cobb, referiu-se ao suporte social como sendo essencialmente *“informação que o indivíduo é amado, estimado e parte integrante de uma rede social” (ORNELAS, 1994: 334 ao citar Cobb, 1976), tem um papel muito importante nas situações de confrontação e adaptação à crise.*

Sobre o papel do suporte social, RIBEIRO (1999: 547) ao citar Robin e Salovey (1989), refere que *“O suporte social alivia o stress em situação de crise, pode inibir o desenvolvimento de doenças e, quando o indivíduo está doente tem um papel positivo na recuperação da doença”.*

Trata-se de um conceito muito abrangente, com um vasto domínio, cuja importância é indiscutível tanto para a saúde como para as doenças, (RIBEIRO, 1999).

“O suporte social, distingue aspectos objectivos do social, tais como o número de amigos, frequência de contactos, intensidade de contactos, existência ou não de amigos íntimos, de redes sociais e aspectos subjectivos tais como a percepção que o indivíduo tem da adequação e da satisfação com a dimensão social da sua vida” (RIBEIRO, 1999: 547).

RAMOS (2004: 271) ao citar Eckenrode e Gore (1981), realça o papel que as redes sociais podem ter, funcionando estas como *“uma forma privilegiada de compreender as origens da perturbação, os problemas psicossociais e os níveis de isolamento em que os indivíduos se encontram e o papel do suporte social actuando este apoio como uma variável atenuante e preventiva do stress”.*

Como nos refere esta autora (2004: 271), *“a rede social significa o número e frequência de contactos sociais e de pessoas com quem o indivíduo tem contacto, reunindo os membros da família os amigos e vizinhos, da comunidade, capazes de proporcionar ao indivíduo e/ou família um apoio e uma ajuda efectiva e duradoira”*.

O suporte social pode referir-se também *“ao conteúdo funcional das relações, abrangendo o grau de envolvimento afectivo-emocional ou instrumental, a ajuda ou a informação”* (ORNELAS, 1994: 334).

Numa perspectiva mais abrangente, o suporte social, pode ser definido como *“a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós”*, (SARASON, et al., 1983: 127)

Apesar da diversidade de conceitos acerca deste termo, a maioria dos autores são consensuais quanto aos seus efeitos positivos em diversos domínios.

Como nos refere RAMOS (2004: 271), ao citar Cohen e Wills (1985), (...) *“Um nível de apoio/suporte social elevado, fornecem aos indivíduos experiências positivas, todo um conjunto de papéis sociais estáveis na comunidade e sentimentos de pertença, de serem amados e reconhecidos, o que poderá conduzir a estilos de vida mais saudáveis, melhorar a saúde física o bem estar e a saúde mental”*.

De acordo com RIBEIRO (1999: 548), ao citar Dunst e Trivet (1990), distinguem-se:

“duas fontes de suporte social: informal e formal. As primeiras incluem, simultaneamente, os indivíduos (familiares, amigos, vizinhos, padre, etc.) e os grupos sociais (clubes, igreja, etc.) que são passíveis de fornecer apoio nas actividades do dia a dia em resposta a acontecimentos de vida normativos e não normativos. As redes de suporte social formal abrangem tanto as organizações sociais formais (hospitais, programas governamentais, serviços de saúde) como os profissionais (médicos, assistentes sociais, psicólogos, etc.) que estão organizados para fornecer assistência ou ajuda às pessoas necessitadas”.

2.5.2. Dimensões do suporte social

Dos autores consultados, parece haver consenso de que o suporte social é *“um conceito multidimensional”*, e que o seu impacto varia consoante os indivíduos ou grupos.

Dunst e Trivette (1990, citados por RIBEIRO, 1999: 548), referem várias dimensões de suporte social, que consideram importantes para o bem-estar:

1. *“Tamanho da rede social;*
2. *Existência de relações sociais;*
3. *Frequência de contactos*
4. *Necessidade de suporte, expressa pelo indivíduo*
5. *Tipo e quantidade de suporte*
6. *Congruência, para referir a extensão em que o indivíduo recorre às redes sociais quando necessita;*
7. *Utilização, para referir a extensão em que o indivíduo recorre às redes sociais quando necessita;*
8. *Dependência, para exprimir a extensão em que o indivíduo pode confiar nas redes de suporte social quando necessita;*
9. *Reciprocidade, para exprimir o equilíbrio entre suporte social recebido e fornecido;*
10. *Proximidade, que exprime a extensão da proximidade sentida para com os membros que disponibilizam suporte social;*
11. *Satisfação que exprime a utilidade e nível de ajuda sentidos pelo indivíduo perante o suporte social”.*

Estudos de investigação têm evidenciado que, as diferentes dimensões do suporte social, variam consoante o grupo etário. No grupo etário entre os 30-49 anos, é o conjugue que exerce grande influência, no entanto, no caso dos jovens e idosos, o maior impacto recai sobre a família (RIBEIRO, 1999, ao citar Olsen et al., 1991).

Estudos efectuados por Ribeiro e Henly, referem que *“para a população portuguesa a fonte de suporte social mais importante é a família”*, (RIBEIRO, 1999: 549 ao citar Ribeiro, 1994 e Henly, 1997)

2.5.3. Efeitos do suporte social na saúde

Várias investigações sustentam o facto do suporte social ter um efeito mediador na protecção da saúde. RIBEIRO (1999), faz referência a vários desses estudos, que apontam para a existência da relação entre suporte social e saúde.

Ridder e Schreurs (1996, citados por RIBEIRO, 1999: 548), referem que *“doentes crónicos expressam satisfação com o suporte social emocional e prático, enquanto o suporte social informativo, especialmente quando provém de amigos e familiares, é visto como uma interferência indesejável”*.

Também Schawarzer e Leppin (1989 e 1991, citados por RIBEIRO, 1999: 549) numa meta-análise sobre 55 estudos (publicados entre 1976 e 1987), com uma amostra total de 32739 indivíduos e 83 correlações baseadas em amostras independentes, confirmam

que “a má saúde era mais pronunciada entre os que tinham falta de suporte social e que este estava mais associado à saúde nas mulheres do que nos homens”.

No que diz respeito à influência do suporte social percebido e recebido, sobre o nível de stress experienciado (Sarason, 1985), existem evidências da relação entre o apoio social e o estado de saúde do indivíduo.

Berkman e Syme (1979, citados por RIBEIRO, 1999), elaboraram um estudo onde concluíram que quanto maior fosse o suporte social, menor seria a taxa de mortalidade.

O apoio social pode desencadear respostas que influenciam a doença ou padrões de comportamento que afectam o risco de doença através da resposta biológica, bem como o stress psicossocial tem efeitos negativos na saúde e bem-estar dos indivíduos sem apoio ou com pouco apoio, (Cohen, 1988).

Existem estudos que se têm debruçado sobre a relação entre o suporte social e a saúde, que distinguem quatro categorias (RIBEIRO, 1999 ao citar Singer et Lord , 1984):

- O suporte social protege contra as perturbações induzidas pelo stress;
- A não existência de suporte social é fonte de stress;
- A perda de suporte social é geradora de stress;
- O suporte social é benéfico, visto que é um recurso quer perante, quer na ausência de fontes de stress.

É consensual a relação entre suporte social e a saúde, percepção de bem-estar e satisfação com a vida (Sarason et al. 1983), a redução do mal-estar (Sarason, et al. 1985) e a resistência a doenças (Cohen, 1988).

Importa salientar, a relação existente entre a tuberculose e os factores de risco como: a pobreza, a população imigrante e a população infectada pelo HIV.

Os indivíduos das classes sociais “mais desfavorecidos têm menos controlo sobre o meio e menos recursos pessoais para moderar o impacto de tais stressores do que os indivíduos das classes mais favorecidas” (BENNETT, 2002: 34). Desta forma, “os indivíduos dos grupos socioeconómicos mais baixos têm menor possibilidade de usufruir de suporte social, um mediador da saúde muito poderoso” (BENNETT, 2002: 34 ao citar Adler e Col, 1994).

Sobre o isolamento social, BENNETT (2002), refere que indivíduos com poucos contactos sociais, terão maior predisposição para morrer mais cedo, do que aqueles que possuem uma boa rede de suporte social. Segundo o mesmo autor (2002) “O aumento da longevidade está associado a um número considerável de relações sociais,

nomeadamente como consequência do casamento, de contactos com os amigos próximos e parentes, da participação em grupos de igrejas ou outros”, (BENNETT, 2002: 34 ao citar Berkman e Syme, 1979).

O isolamento social associado às minorias étnicas pode ser considerado um factor de stress. As minorias étnicas experienciam maiores situações de stress do que a população autóctone como consequência da discriminação étnica e das exigências em manter ou mudar a cultura, como refere BENNETT (2002) e RAMOS (2004, 2006).

Um estudo efectuado por Cole et al., (1996), citado por BENNETT (2002: 38), mostra-nos que *“os homossexuais saudáveis que escondiam a sua identidade sexual estariam três vezes mais sujeitos a desenvolver cancro ou doenças infecciosas do que aqueles que eram capazes de expressar a sua sexualidade”*. Segundo o mesmo estudo, *“a rejeição sexual influencia a progressão da doença nos homens infectados com HIV”*, (BENNETT, 2002: 38).

Outro estudo efectuado por Thomason et al. (1996) citado por RIBEIRO (1999: 549) refere que *“o suporte social, embora mediado por outras variáveis influencia a emergência de sintomas em doentes com SIDA”*. Sobre o impacto do suporte social, na SIDA, salientamos também outro estudo efectuado por Blaney et al., citado por RIBEIRO (1999: 550), cujos resultados vêm fortalecer a ideia de que *“o aumento do suporte social tem impacto positivo nas manifestações psicológicas associadas à sida”*.

2.5.4. Avaliação do suporte social

Apesar do suporte social ser considerado uma variável importante para a saúde, não existe consenso quanto à forma de o avaliar. Como refere RIBEIRO (1999) existem várias técnicas de avaliação, que tocam nos diversos aspectos, componentes ou dimensões, mas não existe nenhuma que aborde o suporte social no seu todo.

RIBEIRO (1999) apresenta uma escala de satisfação com o suporte social (ESSS), que permite avaliar a percepção de suporte social, na medida em que esta percepção é fundamental nos processos cognitivos e emocionais ligados ao bem-estar e à qualidade de vida. *“A escala ESSS é constituída por quinze frases que são apresentadas para auto-preenchimento, como um conjunto de afirmações que se distribuem por quatro dimensões”* (RIBEIRO, 2007: 225), tais como: *“a satisfação com os amigos”, “a intimidade”, “a satisfação com a família” e “as actividades sociais”*.

Esta escala tem sido aplicada a diferentes populações, com os devidos ajustamentos, como a idade, tendo em conta os objectivos que se pretende (RIBEIRO, 2007)

Foi efectuado um estudo por ABRUNHEIRO (2004), com o objectivo de explorar e analisar a correlação existente entre qualidade de vida e satisfação com o suporte social dos doentes transplantados hepáticos, onde foi aplicada a Escala de satisfação com o suporte social. Resultados deste estudo, *“demonstraram a existência de correlação positiva entre a qualidade de vidas e a satisfação com o suporte social, principalmente com os factores satisfação com os amigos e satisfação com a família”* (ABRUNHEIRO, 2004: 1).

Outro estudo efectuado por MARTINS (2005), sobre o impacto do suporte social e os estilos de coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar e qualidade de vida em doentes com lúpus, mostram-nos que *“os resultados são consistentes no que refere ao efeito protector do suporte social, verificando-se que o grau de satisfação com o suporte social tem um papel crucial na percepção de qualidade de vida”* (MARTINS, 2005: 1).

Os estudos referidos, confirmam a existência de uma correlação positiva entre suporte social e qualidade de vida.

CAPÍTULO 3 - QUALIDADE DE VIDA

3.1. CONCEPTUALIZAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

A OMS definiu saúde em 1946, como *“um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença”* (HENRIQUES , 2004: 29).

Esta noção de saúde, associada à complexidade do ser humano, implica uma abordagem individual, salientando factores subjectivos. O que é considerado “bem-estar” utilizado no nosso dia a dia, pode não ser entendido por todos da mesma forma.

Como refere Neuman (1990), citado por HENRIQUES (2004: 29) *“saúde é a capacidade consciente da pessoa interagir com o ambiente, mesmo em situações de doença ou de incapacidade”*.

No caso de haver um desequilíbrio, num dos factores que intervêm no estado de “bem-estar” o indivíduo terá de desencadear outros factores de modo a garantir a adaptação, à sua realidade. Segundo Berger (1994) citado por HENRIQUES (2004: 30), *“é este ajuste compensatório que garante o equilíbrio e o estado de saúde terá de ser permanente”*.

A evolução da medicina científica, nos últimos 50 anos, contribuiu para o crescimento de doentes com doenças crónicas, e fez crescer a importância da conceptualização da qualidade de vida.

Segundo RIBEIRO (1997: 254), *“As doenças crónicas não se definem pela sua aparente ou real gravidade, mas sim por serem doenças, ou sem cura ou de duração muito prolongada”*. Na opinião de Blanchard (1982), citado por RIBEIRO (1997: 254) são doenças que *“têm que ser geridas em vez de curadas, ou seja, as pessoas que têm doença crónica podem fazer a vida do dia a dia como qualquer outro cidadão”*, no sentido de integrar o controlo da doença nas actividades de vida diária.

“Viver com uma doença crónica implica necessariamente uma tentativa de reconstrução da vida própria, envolvendo estratégias específicas para lidar com os sintomas, com as consequências percebidas da doença e com o ajustamento à doença, no âmbito das relações pessoais” (PAÚL e FONSECA, 2001: 102).

Na opinião de PINTO e RIBEIRO (2000: 12), *“existem componentes emocionais e psicológicas que é preciso gerir de igual forma, como a componente biológica, pois a*

sua inter-relação e complementaridade resultam em melhores resultados técnico-científicos e uma melhor adaptação social”.

A avaliação da qualidade de vida nos doentes crónicos ganha importância e significado, na perspectiva curativa e paliativa do tratamento da doença.

Considerando que a saúde é um dos domínios da qualidade de vida, desenvolveu-se um novo conceito, nomeadamente o de Qualidade De Vida Relacionada com a Saúde, “*ou seja, a qualidade de vida depende da doença que a pessoa tem*” (RIBEIRO, 1997: 256). Trata-se de um “*conceito específico do sistema de cuidados de saúde podendo ter um sentido geral e um sentido específico para cada uma das doenças*” (HENRIQUES, 2004:31 ao citar Ribeiro, 1994). A “*Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde, refere-se às limitações, ou ao modo como essa doença ou situação específica afecta a qualidade de vida*” (HENRIQUES, 2004: 31).

Muitos investigadores têm-se debruçado sobre o conceito de qualidade de vida, mas actualmente ainda não existe uma definição universalmente aceite. Apesar da controvérsia em torno do conceito, encontramos pontos em comum nos diferentes autores.

Cramer (1993, 1994) citado por RIBEIRO (1994: 183), define qualidade de vida como “*bem-estar físico, mental e social, completo e não apenas, a ausência de doença*”. Este conceito, foi também definido pela OMS, como “*uma percepção, por parte dos indivíduos ou grupos, da satisfação das suas necessidades e daquilo que não lhes é recusado nas ocasiões propícias à sua realização e à sua felicidade*” (COUVREUR, 2001: 43 ao citar a OMS, 1974). Esta autora (2001: 43), salienta ainda “*o conceito de qualidade de vida tem simultaneamente um aspecto subjectivo e objectivo*”. Alguns autores preferem substituir a expressão qualidade de vida, por “bem-estar subjectivo”, considerando este a forma como cada indivíduo se sente física e psicologicamente e nas suas relações com o meio (COUVREUR, 2001: 43).

Segundo Diener (1984), citado por RIBEIRO (1998: 98), “*o bem-estar subjectivo tem três características: baseia-se na experiência pessoal do inquirido, recorre a medidas positivas, não se caracterizando apenas pela ausência de medidas negativas e inclui a avaliação global de todos os aspectos da vida das pessoas*”.

Na opinião de RIBEIRO (1997: 259) “*A qualidade de vida é um conceito do senso comum*”, que foi definido por Shumaker, Anderson e Czajkowski (1990) como “*a satisfação individual global com a vida, e a sensação geral, pessoal de bem-estar*” (RIBEIRO 1997: 259).

KINGS e HINDS (1998: 24), *“referem que infelizmente os doentes têm participado raramente na definição de qualidade de vida e por isso não é apropriado dizer que doentes e profissionais de saúde partilham uma mesma compreensão do termo”*.

Para Churchman (1992) citado por RIBEIRO (1994: 183), *“a qualidade de vida pode ser definida como o juízo subjectivo do indivíduo sobre o grau em que estão a ser satisfeitas as suas necessidades em vários domínios da vida”*.

Vários estudos sobre a qualidade de vida, têm dado importância a aspectos muito subjectivos, o que implica segundo Pinto (1992) citado por HENRIQUES (2004: 32) *“que algo extremamente satisfatório para alguém, não o seja para outro”*.

Numa outra perspectiva a OMS, definiu qualidade de vida como *“a percepção individual da posição na vida no contexto da sua cultura e sistema de valores em que vive, em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações”*, (RIBEIRO, 1997: 260 ao citar Orley, 1994).

Na opinião de Bowling (1995) citado por PINTO e RIBEIRO (2000: 12) numa perspectiva de cuidados de saúde, *“a qualidade de vida pode referir-se ao bem-estar social, emocional e físico dos doentes a seguir ao tratamento, pelo que deve incluir alguma avaliação do nível de satisfação do doente com o tratamento, resultados e estado de saúde e perspectivas futuras”*.

Trata-se de um conceito complexo e subjectivo que se enquadra numa avaliação individual.

No que diz respeito à subjectividade do conceito, FERRANS e POWERS (1992: 29), definem qualidade de vida como *“a percepção individual de bem-estar, variando da satisfação à insatisfação, em relação aos domínios da vida que são importantes para o indivíduo”*.

Para HASS (1999), a qualidade de vida *“é uma avaliação subjectiva, mas tem também medidas que podem ser objectivas, nomeadamente é multidimensional, é dinâmica e baseia-se em valores individuais”*.

Também FERRANS e POWERS (1993: 575), consideram que *“...os valores culturais, étnicos e religiosos determinam o modo de julgar a qualidade de vida”(...) “pessoas diferentes têm valores diferentes, o que contribui para as diferenças nas formas de conceber e medir a qualidade de vida”*.

A subjectividade do conceito não está relacionada apenas com o sistema de valores do indivíduo, mas também com interesses, expectativas, experiências prévias e circunstâncias que o rodeiam.

O paradigma da qualidade de vida, é considerado por RIBEIRO (1994: 184) uma variável com diferentes características: “*é multifactorial, é uma medida de percepção pessoal, varia com o tempo e é subjectiva*”. Ou seja, multifactorial, porque é composta por vários domínios/componentes que se devem reflectir na avaliação: o estado psicológico, por exemplo, pode diferir substancialmente do estado físico/funcional e estes por sua vez do funcionamento social. Refere ainda que é uma medida de percepção pessoal porque a percepção que conta é sempre a do próprio. Acrescenta que é uma medida que varia ao longo do tempo e por ser subjectiva a avaliação deve incluir aspectos como a validade e fidelidade.

Na opinião de Spilker (1993, citado por RIBEIRO, 1994: 182)

“Existe uma relação entre a intervenção médica e a qualidade de vida. O tratamento médico, contempla aspectos diversos como, segurança da intervenção que se repercute na redução de reacções adversas ao tratamento, eficácia que se reflecte nos benefícios para o doente, e outras medidas que se reflectem, nos custos económicos do tratamento. Os aspectos do tratamento, por sua vez vão ser filtrados pelos julgamentos, crenças e valores do doente, com base no seu estado e capacidades físicas, bem-estar psicológico, interacções sociais e estatuto económico. Este filtro constituído pela percepção do sujeito, é a qualidade de vida”.

“A qualidade de vida depende de outros domínios para além da saúde tais como trabalho, família, o desafogo económico entre muitos outros” (RIBEIRO, 1994: 182).

O mesmo autor (1997), refere que associado ao conceito de qualidade de vida encontram-se subjacentes os seguintes pressupostos: não é ausência de doença; manifesta-se ao nível do bem-estar e da funcionalidade; define-se por uma configuração de bem-estar que é uma dimensão auto-percebida; abrange aspectos físicos, mentais sociais e ambientais, havendo uma relação sistemática entre esses aspectos; é um processo dinâmico e só tem sentido quando concebida em termos ecológicos.

No que concerne à avaliação desta variável RIBEIRO (1994), considera que é uma variável composta por vários domínios que se devem reflectir na avaliação: o estado psicológico, que difere do estado físico e estes por sua vez, do funcionamento social, mas nunca esquecendo que se trata de uma percepção pessoal e por isso a percepção que conta é sempre a do próprio.

3.2. DIMENSÕES DA QUALIDADE DE VIDA

A qualidade de vida é algo de muito subjectivo, é uma percepção global da vida de cada pessoa e depende da contribuição de inúmeros domínios e componentes.

Contudo, existe uma grande controvérsia entre os vários autores no que se refere às dimensões a considerar na avaliação da qualidade de vida.

FERRANS e POWERS (1992: 29), defendem que *“na avaliação da qualidade de vida, devem ser considerados factores como a saúde e actividade física, nível socio-económico, estado psicológico, emocional e espiritual e a família, no sentido do apoio familiar que os indivíduos recebem”*.

Segundo Cramer citado por RIBEIRO (1994: 185) *“a qualidade de vida é avaliada tendo em conta cinco componentes: saúde física, saúde psicológica, nível de dependência, relações sociais e ambiente”*.

HARRISON, et al. (1996) apontam para a inclusão de quatro dimensões de grande importância no estudo da qualidade de vida, nomeadamente: padrão de actividade física; sintomas e efeitos colaterais de doença/mal-estar psicossomático; actividade social e estado psicológico.

Cella e Tulsky (1990) citados por KING e HINGS (1998) consideram importante na avaliação da qualidade de vida, ter em conta dez dimensões, a saber: preocupações físicas, capacidade funcional, bem-estar familiar, bem-estar emocional, espiritualidade, satisfação com os tratamentos, orientações futuras, sexualidade/intimidade, funcionamento social e funcionamento ocupacional.

Numerosos autores (Aaronson, 1991; Schipper 1991) citados por KING e HINDS (1998), concordam com a existência de cinco domínios da qualidade de vida: funcionamento físico, funcionamento psicológico, funcionamento social, sintomas relacionados com a doença e o tratamento e funcionamento espiritual.

Aaronson et al. (1987), citados por KING e HINDS (1998), consideram que devem ser acrescentadas outras dimensões: satisfação com os cuidados prestados, sentimento de bem-estar e satisfação geral com a vida.

No quadro 1, encontram-se resumidos alguns dos indicadores que fazem parte de cada uma das dimensões da qualidade de vida, segundo Aaronson et. al (1990), citados por KING e HINDS (1998).

Quadro 1: Dimensões da qualidade de vida

| Dimensões | Indicadores |
|--|---|
| Funcionamento físico | Actividades de vida diária, mobilidade, independência, exercício, capacidade de trabalhar de se divertir ou de ir à escola, capacidade de autocuidado, capacidade de realizar actividades relacionadas com a alimentação e dieta |
| Funcionamento psicológico | Estados de: ansiedade, depressão, raiva e alegria; Estado cognitivo: orientação, memória, concentração, atenção, pensamento, alerta, confusão Percepção de bem-estar: satisfação com a vida, felicidade, atitude positiva, sucesso pessoal, paz interior, percepção de controlo, esperança; Espiritualidade, experiências transcendentais, altruísmo Auto-estima, auto-imagem, auto controle, auto-conceito, sentimento de eficácia |
| Funcionamento social | Funcionamento sexual, intimidade, carinho Manutenção de relações interpessoais com a família, no trabalho ou na escola Manutenção de relações interpessoais com os profissionais de saúde Negociação com as organizações de saúde/burocracias Participação em grupos de auto-ajuda ou actividades de voluntariado |
| Sintomas relacionados com a saúde ou com os tratamentos | Níveis de fadiga ou energia Capacidade física e força Náuseas, vômitos, diarreia, obstipação Inflamação das mucosas, disfagia ou dispneia Dor, infecções, dermatites Perturbações do sono e repouso Relacionados com efeitos secundários dos medicamentos |

Adaptado de: KING e HINDS (1998: 119)

Segundo RIBEIRO (1994) o número de domínios e componentes a ter em conta na qualidade de vida é variável, a maioria das vezes extenso, dependendo sempre, quer dos objectivos traçados quer do nível de análise.

3.3. AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

As investigações sobre qualidade de vida mostram-nos que podem ser utilizadas uma variedade de técnicas para avaliar esta variável dada a sua complexidade.

Segundo Martin e Strockler (1998) citado por MATOS (2000: 62), “*A complexidade do constructo qualidade de vida e as suas dificuldades avaliativas, levaram à criação de instrumentos de avaliação que contemplam várias dimensões que se têm provado serem relevantes para a avaliação a mais fidedigna possível*”.

Na opinião de RIBEIRO, et. al (1998) na avaliação da qualidade de vida das pessoas em geral, todos os domínios de vida são abordados, do profissional ao espiritual, do lazer à saúde. A avaliação da qualidade de vida das pessoas que sofrem de uma doença, tem a especificidade do elemento central ser a saúde das pessoas, ou melhor, o que se avalia é em que medida os diversos domínios são influenciados pelas características da doença que afecta a pessoa.

Ainda no que toca à avaliação, RIBEIRO (1994), considera que devem ser sempre valorizados aspectos positivos do funcionamento individual, ao invés do que é tradicional no modelo biomédico, que o que se avalia é a disfunção. Considera também que deve ser dada maior relevância à capacidade, ao potencial à realização, ao invés da incapacidade e da impotência (RIBEIRO, 1994).

“*A definição de qualidade de vida, impõe os seguintes pressupostos às técnicas de avaliação: consideração dos aspectos positivos ao invés dos negativos; consideração da avaliação em dois planos: ao nível do bem-estar e ao nível da funcionalidade; consideração da interacção de aspectos físicos, mentais e sociais e baseiam-se na percepção pessoal*”, como refere RIBEIRO (1994: 186).

Existem vários instrumentos para medir a qualidade de vida. Alguns de âmbito quantitativo, outros, qualitativo e outros utilizam uma abordagem mista. Cada um deles apresenta vantagens e diferentes resultados.

A pesquisa quantitativa utiliza questionários com perguntas fechadas estandardizadas e respostas de escolha múltipla. Este tipo de abordagem consome menos tempo, mas limita as respostas aos itens nele contidos, deixando de fora aspectos importantes (KING e HINDS, 1998).

A pesquisa qualitativa pode ser feita através de perguntas abertas no final de um questionário ou através de entrevistas semi-estruturadas. Este tipo de abordagem pode ser mais incómoda para os pacientes, consome mais tempo mas fornece resultados

muito importantes. Actualmente os investigadores são encorajados a utilizar as diferentes metodologias de recolha de dados, com ênfase nos métodos qualitativos, porque permitem aos doentes contar as suas histórias do seu ponto de vista, o que oferece uma riqueza de explicação que não é possível de obter com questionários estandardizados (KING e HINDS, 1998).

3.4. QUALIDADE DE VIDA E TUBERCULOSE

A tuberculose continua a ser um problema de saúde pública não só em Portugal, mas no mundo inteiro, devido ao impacto da infecção pelo HIV.

Segundo a DGS (2005), Portugal apresenta taxas de incidência de tuberculose elevada em relação à maioria dos países da União Europeia, na ordem de 33,7/100 000 habitantes. De acordo com a mesma entidade, num relatório relativo à situação epidemiológica e indicadores de desempenho, refere que *“Em 2004, foram notificados 3511 casos novos e 271 casos recorrentes. Os casos recorrentes ou em retratamento incluem os casos de recidiva, os casos recuperados após insucesso e após interrupção ou abandono do tratamento”*, (DGS, 2005: 6).

Razões de natureza socio-económica, o elevado movimento migratório de países de alta prevalência, associadas a medidas que têm sido tomadas a nível da prevenção, diagnóstico, tratamento assim como controlo e avaliação obtidos, não têm sido suficientes para combater a doença.

A evolução da tuberculose como já referimos anteriormente, está associada a grupos de risco como: os toxicodependentes, os infectados com o vírus HIV, os imigrantes e os reclusos.

Sabemos que a chave para o controlo da tuberculose, reside no diagnóstico precoce e no tratamento completo de casos infecciosos, através de Programas Nacionais de Controlo contra a Tuberculose (PNT). As intervenções que têm sido feitas no âmbito do PNT, têm enfatizado a dimensão biológica do processo saúde-doença, respondendo principalmente às necessidades relativas à terapêutica medicamentosa.

Consideramos que o tratamento é essencial para interromper a cadeia de transmissão da doença, mas também não podemos ignorar que a tuberculose tem implicações psicossociais, que devem ser tidas em linha de conta no tratamento.

No âmbito da doença crónica, como referem PINTO e RIBEIRO (2000: 12), *“Há componentes emocionais e psicológicas que é preciso gerir de igual forma, como a*

componente biológica, pois a sua inter-relação e complementaridade resultam em melhores resultados técnico-científicos e uma melhor adaptação psicossocial”.

Existem factores que têm impacto a nível psicológico:

- **O tratamento da tuberculose é extenso no tempo** (podendo ir de seis meses a um ano) e requer a ingestão de vários medicamentos diariamente, que é feita nos Centros de Saúde, através da “*toma observada directamente*” (TOD), uma das estratégias adoptadas pelo PNT.
- As deslocações ao Centro de Saúde diariamente, para efectuar a medicação, implicam **alterações nas rotinas diárias e consequentemente limitações práticas**, que podem conduzir muitas vezes à não adesão da terapêutica. A não adesão ao tratamento antibacilar, é a principal causa de **resistência ao Mycobacterium Tuberculosis**, situação que assume particular relevância no grupo dos **toxicodependentes**.

Também RIBEIRO (2000: 646), considera que “*Para além das próprias doenças e das limitações ou incapacidade delas resultantes, determinados procedimentos médicos repetidos podem não contribuir para melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes*”.

- Ser portador de uma **doença infecto-contagiosa**, tem um impacto muito negativo na vida de um indivíduo. Se por um lado, temos o estigma associado à doença, visto que este indivíduo é considerado uma ameaça social, por outro lado, temos a alteração das rotinas diárias, das relações sociais, das actividades a que estava habituado e do estilo de vida.
- As **representações sociais** associadas à tuberculose, têm um papel muito importante na dinâmica social. Provocam modificações nos comportamentos das pessoas, quando em contacto com os doentes, como a rejeição, a marginalização e o isolamento, até no interior da própria família, devido à contagiosidade da doença.
- Cerca de **12% dos indivíduos com tuberculose são migrantes**. Investigações citadas por RAMOS (1993, 2004 e 2006), “ (...) *sublinham um complexo e variado conjunto de factores sócio-económicos, psicossociais e familiares que afectam a saúde, o nível de stresse, o desenvolvimento e a qualidade de vida dos indivíduos e das famílias migrantes, sobretudo dos que são provenientes de países em desenvolvimento*”, como: “*o baixo nível sócio-económico, o*

analfabetismo e/ou o desconhecimento da língua, os factores culturais, as más condições sociais e de alojamento” (RAMOS, 2006: 343).

- O **suporte social** exerce um papel muito importante nos desequilíbrios provocados pelas situações de stress. Segundo RIBEIRO (1999: 547), ao citar Rodin e Salovey (1989), *“O suporte social alivia o stress em situação de crise, pode inibir o desenvolvimento de doenças e, quando o indivíduo está doente tem um papel positivo na recuperação da doença”*.

A abordagem por parte dos profissionais de saúde, no Programa Nacional de Luta contra a Tuberculose, deve ter em conta todos os problemas que estão subjacentes aos grupos de risco: a pobreza, a toxicodependência, os sem abrigo, os marginalizados pelo sistema de saúde e os infectados pelo vírus do HIV.

Os problemas associados à tuberculose são multifactoriais e complexos, pelo que requerem uma resposta articulada por parte dos serviços de saúde. Pressupõe uma abordagem multidisciplinar em que todos os elementos da equipa de saúde (assistentes sociais, enfermeiros, médicos, psicólogos e outros), compartilhem os seus saberes e dificuldades, para ajudar os indivíduos e famílias a compreenderem a doença e as razões dos tratamentos médicos, por forma a fornecer apoio e orientação nos vários problemas com que se defrontam.

Como refere MARINHEIRO (2002: 59), *“A abordagem multidisciplinar fomenta a proximidade com o indivíduo e a sua circunstância, ou seja, a família, o grupo e a comunidade a que pertence, abrangendo a identificação dos problemas, das necessidades e das aspirações desse ecossistema, viabilizando atitudes mais adequadas, mercê de um multifiltro de análise e discussão das situações”*.

Por tudo o que foi referido, é importante que nos programas de luta contra a tuberculose, *“(…) Se atenda às necessidades gerais dos indivíduos, respeitando a sua vontade e dignidade como seres humanos, avaliando o seu ajustamento psico-social e as possibilidades de se poder medir a qualidade de vida, para deste modo a poder melhorar”* (ANTUNES e RIBEIRO, 2000: 647, ao citar Fallowfield, 1990).

II PARTE - INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

CAPÍTULO 1 - METODOLOGIA

1.1. TIPO DE ESTUDO

Uma das razões que nos motivou à realização deste estudo, foi o facto de, em Portugal, a existência de trabalhos na área das implicações psicossociais e familiares da pessoa com tuberculose, ser praticamente nula.

Este facto, levou-nos a optar pela realização de um **estudo de características exploratórias**, como refere CARMO e FERREIRA (1998: 47), ao citar Selttiz, Jahoda, Deutch e Cook (1967), cuja opinião é de que os estudos exploratórios, têm como objectivo, *“proceder ao reconhecimento de uma dada realidade pouco ou deficientemente estudada e levantar hipóteses de entendimento dessa realidade”*.

Também GIL (1989: 44), refere que, *“as pesquisas exploratórias têm como principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, com vistas na formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores”*.

Decidimo-nos por uma **abordagem qualitativa**, porque o nosso estudo é dirigido aos sentimentos e emoções vividas pelos indivíduos com tuberculose, e ao impacto da doença nos seus familiares e amigos, bem como às suas opiniões acerca das atitudes tomadas pelos profissionais de saúde, durante todo o processo, fenómenos que envolvem aspectos psicológicos, culturais e sociais.

Para alguns autores como POLIT e HUNGLER (1991: 349), citando Benoliel (1984), a investigação qualitativa é *“ Um conjunto de formas de colocar questões sistemáticas relacionadas com a compreensão dos seres humanos e a natureza das suas relações consigo próprias e com o ambiente que as rodeia”*.

Também LEININGER (1984), considera que a investigação qualitativa é, a forma mais frequente, de documentar factos desconhecidos de certos aspectos das pessoas, acontecimentos ou locais de vida das pessoas em estudo, considerando-a o principal método para, descobrir essências, sentimentos e significados, ou seja para abordar experiências subjectivas.

A investigação qualitativa é utilizada em várias disciplinas, principalmente ao nível das ciências humanas, e tem as seguintes características (FORMARIER, 2000: 24):

- *“Está em constante evolução, na medida em que as suas bases, tanto estão nas teorias disciplinares como nas práticas profissionais que a actualizam e fazem evoluir;*
- *Está mais centrada na procura de sentido e na interpretação dos factos humanos (...);*
- *Utiliza uma pluralidade de modelos de análise;*
- *É objecto de debates e discussões entre investigadores de diferentes disciplinas e também no seio da mesma disciplina”.*

Dentro desta abordagem, utilizámos a característica **indutiva**, porque segundo FERREIRA (1998: 179), citando Bogdan e Biklen (1984); Patton (1990), *“desenvolvem conceitos e chegam à compreensão dos fenómenos a partir de padrões provenientes da recolha de dados”.*

1.2. CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO

Como já referimos, sobre as implicações familiares e psicossociais da doença na pessoa com tuberculose, poucos estudos foram encontrados.

Este estudo foi realizado em dois Centros de Saúde da margem Sul que integram o Programa da Luta contra a Tuberculose: o Centro de Saúde da Cova da Piedade e o Centro de Saúde da Costa da Caparica, actualmente ambos fazem parte do Agrupamento do Centro de Saúde de Almada.

Um dos factores que teve influência sobre a nossa escolha foi o facto de, estes dois Centros de Saúde, intervirem em zonas distintas, o que permitiu uma área mais ampla de trabalho de campo e contribuiu para uma maior riqueza de informação.

Outro factor que exerceu influência sobre a escolha destes locais, teve a ver com o facto de existirem relações de trabalho com as mesmas, (uma vez que o investigador é responsável pelo Programa da Luta contra a Tuberculose, numa Extensão de Saúde, do Centro de Saúde de Almada), permitindo um maior acesso aos doentes com tuberculose, e que foi um factor favorável à realização deste estudo.

Assim, fizeram parte do nosso estudo indivíduos com tuberculose, que se encontravam em tratamento no Centro de Saúde da Cova da Piedade, na Extensão do CDP e no Centro de Saúde da Costa da Caparica, na Extensão da Trafaria e do Monte da Caparica.

1.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA

Tendo em conta as questões relacionadas com a acessibilidade e disponibilidade em tempo, já referidas anteriormente, a selecção dos participantes, teve em conta os seguintes critérios de inclusão:

- Ser portador de tuberculose;
- Estar em “toma observada directamente” (TOD), no Centro de Saúde;
- Disponibilizar-se a participar neste estudo;
- Autorizar a gravação audio da entrevista.

Trata-se de uma amostra não probabilística uma vez que segundo FERREIRA (1998: 197), este tipo de amostras “ (...) *podem ser seleccionadas, tendo como base critérios de escolha intencional sistematicamente utilizados com a finalidade de determinar as unidades da população que fazem parte da amostra*”.

POLIT e HUNGLER (1991: 207) consideram as amostras não probabilísticas como aquelas em que “ (...) *se escolhem os elementos por métodos em que não intervém o acaso, não havendo maneira de conhecer a probabilidade que cada elemento tem de ser incluído numa amostra não probabilística, nem há segurança de que todos os elementos tenham a mesma possibilidade de a incluir*”.

Sendo assim, a selecção dos indivíduos que participaram neste estudo, foi efectuada por indicação das enfermeiras responsáveis pelo programa da Luta contra a Tuberculose, no Centro de Diagnóstico Pneumonológico – CDP, que estavam dentro dos quatro critérios já referidos.

Foram seleccionados vinte e sete indivíduos com tuberculose que se encontravam em tratamento no Centro de Saúde, sob “toma observada directamente” (TOD). Destes vinte e sete indivíduos seleccionados, um por razões de ordem física (porque se encontrava alcoolizado no momento da entrevista) e outro por razões de ordem emocional, mostraram-se incapazes de participar, no momento da realização da entrevista.

Por este motivo, a nossa amostra acabou por ficar constituída por 25 participantes.

1.4. PROCEDIMENTOS

1.4.1. Método de recolha de dados

Utilizámos para a recolha de dados a técnica da **entrevista**, porque no âmbito da investigação social, permite-nos a “*aplicação dos processos fundamentais de comunicação e de interacção humana*” (QUIVY, 1998: 191). De acordo com o mesmo autor (1998: 192), este método “*caracteriza-se por um contacto directo entre o investigador e os seus interlocutores e por uma fraca directividade por parte daquele*”. É uma técnica em que se assiste a “*(...) uma verdadeira troca, durante a qual o interlocutor do investigador exprime as suas percepções de um acontecimento ou de uma situação, as suas interpretações ou as suas experiências (...)*” (QUIVY, 1998: 192). Este método de recolha de informações, é “*(...) bastante adequado para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, crêem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes*” (GIL, 1989: 113 ao citar Selttiz et al., 1967).

Privilegiámos a **Entrevista semidirectiva**, também designada por semi-estruturada porque de acordo com RUQUOY (1997: 87), permitimos que “*o próprio entrevistado estruture o seu pensamento em torno do objecto perspectivado*”.

Segundo CARMO (1998: 138) ao citar Grawitz (1993) este tipo de entrevista, “*é característica dos estudos exploratórios (...)*” e estruturada “*em torno de temáticas específicas (...)*”. Também a este propósito GHIGLIONE e MATALON (2005: 64) referem que neste tipo de entrevista “*o entrevistador conhece todos os temas sobre os quais tem de obter reacções por parte do inquirido, mas a ordem e a forma como os irá introduzir são deixadas ao seu critério, sendo apenas fixada uma orientação para o início da entrevista*”. De acordo com QUIVY (1998: 192), “*o investigador dispõe de uma série de perguntas-guia, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado*”.

Neste sentido, para uma melhor condução da entrevista e para não nos afastarmos dos objectivos a que nos propusemos, elaborámos um guião constituído por quinze (15) perguntas abertas e doze (12) variáveis de caracterização dos participantes (Anexo I).

A colheita de dados realizou-se de Abril a Julho de 2005, período que nos pareceu alargado, visto que em média foi realizada uma entrevista e meia por semana. Consideramos que tal facto, teve a ver com a nossa inexperiência na realização de

estudos de investigação e também com a dificuldade em conciliar a nossa disponibilidade, com a dos entrevistados.

As entrevistas ocorreram na sua maioria (24) nas instalações do Centro de Saúde, no dia e hora indicada, pelos participantes do estudo. Apenas uma entrevista, decorreu em casa de um dos participantes, porque este se encontrava em fase de contágio, estando por isso a efectuar o tratamento em casa.

No decorrer das entrevistas foram respeitados seguintes princípios defendidos por QUIVY (1998: 77):

- *“Fazer o mínimo de perguntas possível;*
- *Intervir da forma mais aberta possível;*
- *Abster-se de se implicar a si mesmo no conteúdo;*
- *Procurar que a entrevista se desenrole num ambiente e num contexto adequados;*
- *Gravar as entrevistas”.*

Antes de iniciar a entrevista foram tidos em conta todos os princípios éticos exigidos por qualquer investigação (FERREIRA, 1998: 265), dos quais salientamos, a informação aos participantes dos “ (...) resultados da investigação” e a garantia da “confidencialidade da informação obtida (...)”.

Após a gravação áudio das entrevistas, estas foram transcritas na íntegra, passando a constituir o *corpus de análise*.

1.4.2. Tratamento dos dados

Tendo em conta os objectivos a que nos propusemos, demos início ao tratamento dos dados. Utilizámos a técnica de análise de conteúdo das entrevistas transcritas, uma vez que segundo vários autores é a forma mais adequada.

A análise de conteúdo é “*uma técnica de investigação que permite fazer uma descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tendo por objectivo a sua interpretação*” (FERREIRA, 1998: 251 ao citar Berelson, 1952 e 1968).

Também BARDIN (1977: 38) é da opinião que análise de conteúdo se refere a “*um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens*”.

A propósito da análise de conteúdo VALA (1986: 107), refere-nos que “*tem uma enorme vantagem de permitir trabalhar sobre a correspondência, entrevistas abertas,*

mensagens dos mass-media, etc. fontes de informação preciosas e que de outra forma não poderiam ser utilizadas de maneira consistente pela história, a psicologia e a sociologia”.

Optámos por efectuar a análise categorial, porque de acordo com BARDIN (1988: 37), este tipo de análise *“pretende tomar em consideração a totalidade de um texto passando-o pelo crivo da classificação e do recenseamento, segundo a frequência ou ausência de itens de sentido”*. Acrescenta ainda a mesma autora (1977: 37) que *“É o método das categorias que permitem a classificação dos elementos de significação constituídos da mensagem”*.

Também FORMARIER (1988: 102), ao citar Unrig (1974), considera a análise categorial, *“...uma reorganização sob a forma resumida do que é dito... sendo as etapas:*

- 1) – Identificação de temas considerados importantes,*
- 2) – o seu reagrupamento em categorias,*
- 3) – a eventual enumeração dos elementos que compõem estas categorias em função das variáveis.*

Mas para tratar o material de análise é necessário codificá-lo. Para Holsti (1969) citado por BARDIN (2004: 97), *“A codificação é o processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exacta das características pertinentes do conteúdo”*.

Para a codificação é necessário ter em consideração as unidades de registo e de contexto. Para BARDIN (2004: 98), a unidade de registo *“ corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial”*.

Segundo a mesma autora (2004: 100), *“ A unidade de contexto serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registo e corresponde ao segmento da mensagem, cujas dimensões (superiores às unidades de registo) são óptimas para que se possa compreender a significação exacta da unidade de registo. Acrescenta ainda que pode “ser a frase para a palavra e o parágrafo para o tema” (BARDIN, 2004: 101).*

Neste estudo vamos considerar como unidade de registo o tema. *“Fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e*

cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objectivo analítico escolhido” (BARDIN, 2004: 99).

No sentido de concretizar o que já foi dito, demos início à análise das entrevistas, através de uma leitura flutuante das 25 entrevistas transcritas. Em seguida passámos à análise de cada uma das entrevistas para termos uma ideia mais consistente das mesmas, sob orientação das questões de investigação. Concordamos com BARDIN (2004: 95), quando considera “*esta fase, longa e fastidiosa (...)*”, principalmente quando os procedimentos são efectuados manualmente.

Elaborámos para a análise das nossas entrevistas uma grelha de análise, (anexo II), sendo todas as categorias e subcategorias definidas à posteriori e tendo como referência o significado atribuído aos segmentos de texto.

CAPÍTULO 2 – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

2.1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DAS ENTREVISTAS

De acordo com os procedimentos descritos anteriormente, obtivemos os resultados que passamos a apresentar, tendo como instrumento de orientação a grelha resultante das entrevistas transcritas, as áreas temáticas, as categorias e subcategorias nela incluídas.

2.1.1. Caracterização dos participantes

Para uma melhor compreensão da caracterização dos participantes, esta será apresentada em quadros, seguidos ou antecédidos, com as análises que nos pareceram mais pertinentes.

Como podemos verificar pela leitura do quadro 2, a maioria dos participantes são do sexo masculino (64%) e o grupo etário com maior representatividade é o dos 40 – 49 anos, com um total de 44%, o que se afasta da realidade do país, em que a maior incidência se verifica entre os 34 – 44 anos (DGS, 2006). Constatamos ainda que a média de idades dos participantes do nosso estudo, é de quarenta e cinco (45) anos, superior à média a nível Nacional (40 anos), (DGS, 2005), sendo o limite inferior vinte (20) anos e o limite superior sessenta e nove (69) anos. Na amostra em estudo verificamos que o aparecimento da doença é mais tardio.

Constatámos que maior concentração de casos de tuberculose no sexo masculino, está de acordo com os dados epidemiológicos fornecidos pelo Programa Nacional de Luta contra a Tuberculose – Sistema de Vigilância (SVIG-TB) em 2006, e é justificado pelo facto de os homens estarem mais predispostos aos factores de risco do que as mulheres (ANTUNES, 2000).

Quadro 2: Distribuição dos participantes segundo o sexo e o grupo etário

| GRUPO ETÁRIO | SEXO | | | | TOTAL | |
|--------------|-----------|----|----------|----|-------|-----|
| | MASCULINO | | FEMININO | | | |
| | N | % | N | % | N | % |
| 20 – 29 | 2 | 8 | 1 | 4 | 3 | 12 |
| 30 – 39 | 3 | 12 | 0 | 0 | 3 | 12 |
| 40 – 49 | 7 | 28 | 4 | 16 | 11 | 44 |
| 50 – 59 | 2 | 8 | 3 | 12 | 5 | 20 |
| 60 – 69 | 2 | 8 | 1 | 4 | 3 | 12 |
| TOTAL | 16 | 64 | 9 | 36 | 25 | 100 |

Relativamente à cultura/etnia, verificámos que 19 dos participantes (76%), são autóctones e os restantes 6 (24%), são oriundos de países Lusófonos. Constatámos que estes participantes, distribuem-se de forma heterogénea, sendo 12% de Cabo Verde, 8% de Angola e 4% do Brasil. A existência de tuberculose activa nos participantes migrantes, é pouco significativa, mas estes dados podem estar relacionados com a reactivação duma infecção latente, adquirida antes da migração, principalmente quando os participantes são oriundos de regiões do mundo onde a doença apresenta taxas de incidência elevadas (VALENTE, 2000). Os factores que influenciam a reactivação da tuberculose latente na população migrante estão associados a outras doenças como HIV/SIDA e ao mau estado nutricional, resultante de baixas condições socio-económicas.

Quanto ao estado civil verificámos que a maioria dos participantes 12 (48%) são casados, seguidos dos divorciados e solteiros, representados em igual número (20%), que 2 (8%) dos participantes vivem em união de facto e que apenas 1 (4%) dos participantes é viúvo.

Relativamente à situação familiar dos sujeitos constatámos que a maioria 21 (84%) vive com a família e apenas 4 (16%), vivem sozinhos. Em alguns casos o número de indivíduos a habitar no mesmo agregado familiar é superior a cinco. Este facto, vem fortalecer a ideia de que a propagação de algumas patologias, está associada à superlotação das habitações e a condições habitacionais precárias (Ramos, 2005 e Ferreira e Ferreira, 2000).

Quanto às profissões dos participantes em estudo, verifica-se que a maioria 14 (56%), possui uma vida profissional activa, embora neste momento estejam impossibilitados de exercer a sua profissão, devido à doença, enquanto que os restantes 7 (28%) participantes, encontram-se desempregados. Os participantes que trabalham, distribuem-se por várias profissões, sendo os trabalhadores da construção civil a profissão mais representativa, como podemos verificar pela leitura do quadro nº3. Verificámos que, 4 (16%) dos sujeitos, encontram-se reformados por incapacidade, relacionada com a doença. O nível socio-económico é predominantemente baixo.

Quadro 3: Distribuição dos sujeitos segundo a profissão

| Profissão | N | % |
|-----------------------------------|----------|----------|
| Trabalhadores da construção civil | 6 | 24 |
| Reformados | 4 | 16 |
| Domésticas | 3 | 12 |
| Camionista | 1 | 4 |
| Emp ^a balcão | 2 | 8 |
| Emp ^a limpeza | 1 | 4 |
| Técnica administrativa | 1 | 4 |
| Pasteleiro | 1 | 4 |
| Jardineiro | 1 | 4 |
| Professora ensino básico | 1 | 4 |
| Assistente de produção de filmes | 1 | 4 |
| Taxista | 1 | 4 |
| Chefe de vendas | 1 | 4 |
| Carpinteiro | 1 | 4 |
| Total | 25 | 100 |

Quanto ao nível de formação dos participantes, pela leitura do quadro nº 4, constatamos que a maioria, 9 (36%), possuem o ensino básico e que 7 (28%), têm o ensino secundário incompleto. Os participantes com maior nível de formação (36%), encontram-se no grupo etário 40 – 49 anos, aproximando-se da média de idades (45 anos). Verificámos que existe uma mulher com o bacharelato (4%) e uma com a

licenciatura (4%). Comparativamente aos homens, são as mulheres que apresentam um nível de formação mais elevado. Predomina como se vê, o baixo nível de escolaridade.

Quadro 4: Distribuição dos participantes, segundo o grupo etário, sexo e habilitações literárias

| Grupo etário | Sexo | Habilitações literárias | | | | | | | Total | |
|--------------|-------|-------------------------|---------------|-------------|---------------------|-------------|--------|-------------|-------|-----|
| | | Ensino básico incomp. | Ensino básico | Ciclo prep. | Ensino sec. incomp. | Ensino sec. | Bacher | Ensino sup. | N | % |
| 20 - 29 | Masc. | | | | 2 | | | | 2 | 8 |
| | Fem | | | | 1 | | | | 1 | 4 |
| 30 - 39 | Masc | 2 | | | 1 | | | | 3 | 12 |
| | Fem. | | | | | | | | 0 | 0 |
| 40 - 49 | Masc. | 1 | 3 | 2 | 1 | | | | 7 | 28 |
| | Fem. | | 2 | | 1 | 1 | | | 4 | 16 |
| 50 - 59 | Masc. | 1 | 1 | | | | | | 2 | 8 |
| | Fem. | | 1 | | | | 1 | 1 | 3 | 12 |
| 60 - 69 | Masc. | | 1 | | 1 | | | | 2 | 8 |
| | Fem. | | 1 | | | | | | 1 | 4 |
| Total | | 4 | 9 | 2 | 7 | 1 | 1 | 1 | 25 | 100 |

Quanto à naturalidade dos participantes, podemos verificar pelo quadro 5, que a maioria 19 (76%), são portugueses, oriundos de várias zonas do país, 3 sujeitos (12%), são cabo-verdianos, e dos restantes, 2 (8%) são angolanos e apenas 1 (4%) é brasileiro.

Tal como refere RAMOS (2006: 332) ao citar Dohrenwend (1973) et al. “*A origem étnico/ cultural está frequentemente associada com a classe social, pertencendo uma proporção importante de migrantes e minorias étnicas ao estrato sócio-económico baixo e este está relacionado com uma maior frequência de mortalidade, de morbilidade, de doenças graves, com mais comportamentos de risco para a saúde*”.

Dos 19 participantes portugueses, a maioria 8 (32%), são de Lisboa e 6 (24%), são de Almada. Constatamos também que a maioria dos participantes optou por fixar residência no distrito de Setúbal, sendo a Costa da Caparica a freguesia com maior representatividade, 13 (52%), e depois Almada com 10 (40%) sujeitos. É importante sublinhar que Setúbal é dos distritos com maior índice de tuberculose, como consequência da maior incidência de factores de risco (toxicodependência, VIH/SIDA, elevadas taxas de desemprego, imigração e reclusão). No distrito de Setúbal, a doença tem maior expressão no conselho de Almada.

Todos os participantes residem em meio urbano.

Quadro 5: Distribuição dos participantes, segundo a naturalidade e o local de residência

| Naturalidade | Local de residência | | | | Total | |
|--------------|---------------------|----------------|--------|--------|-------|-----|
| | Almada | Costa Caparica | Lisboa | Seixal | N | % |
| Alentejo | 1 | | | | 1 | 4 |
| Almada | 4 | 2 | | | 6 | 24 |
| Angola | 1 | 1 | | | 2 | 8 |
| Brasil | | 1 | | | 1 | 4 |
| Cabo Verde | | 2 | 1 | | 3 | 12 |
| Lisboa | 2 | 5 | | 1 | 8 | 32 |
| Moura | 1 | | | | 1 | 4 |
| Setúbal | 1 | | | | 1 | 4 |
| Torres Novas | | 1 | | | 1 | 4 |
| Trafaria | | 1 | | | 1 | 4 |
| Total | 10 | 13 | 1 | 1 | 25 | 100 |

Relativamente às condições habitacionais, todos os participantes possuem saneamento básico (água, luz e esgotos).

Quanto aos consumos habituais e pela leitura do quadro 6, verificamos que a maioria dos participantes 18 (72%) são fumadores. Destes, 14 (56%) são do sexo masculino e 4 (16%) do sexo feminino. Seis (6) dos sujeitos, são do sexo masculino (24%), são consumidores habituais de bebidas alcoólicas e dois 2 (8%), consideram-se alcoólicos.

Em relação ao consumo de drogas, continua a ser o sexo masculino a ter maior representatividade. Dos 3 (12%), sujeitos toxicodependentes, 2 (8%), são consumidores de heroína e cocaína e 1 (4%) de haxixe. Verificámos que apenas uma (4%), participante do sexo feminino, é consumidora de heroína e cocaína.

Quadro 6: Distribuição dos participantes segundo o sexo e os consumos habituais

| SEXO | CONSUMOS HABITUAIS | | | |
|-----------|--------------------|--------|-----------------|--------|
| | Tabaco | Álcool | Drogas | |
| | | | Cocaína/heroína | Haxixe |
| Masculino | 14 | 6 | 2 | 1 |
| Feminino | 4 | 0 | 1 | 0 |
| Total | 18 | 6 | 3 | 1 |

2.1.2. Diagnóstico

A partir do conteúdo expresso nas entrevistas transcritas, identificámos três (3) categorias relacionadas com a área temática “Diagnóstico”, a saber: relativas à duração da doença, à revelação do diagnóstico, e “ao tipo de informação”.

2.1.2.1. Duração da doença

A análise do conteúdo das entrevistas relativas a esta categoria, permitiu-nos identificar duas subcategorias, relacionadas com o tempo de duração do tratamento. A primeira refere-se aos participantes que se encontram em tratamento da doença há menos de 1 ano, e a segunda há mais de um ano. Dos 25 participantes, a maioria 19 (76%) encontra-se em tratamento há menos de um ano, enquanto que 6 (24%), encontram-se em tratamento há mais de 1 ano.

2.1.2.2. Revelação do diagnóstico

A análise desta categoria decorre do modo como os participantes foram informados da sua doença.

Verifica-se que a maioria dos entrevistados, 23 (92%) foram informados do seu diagnóstico pelo médico e que dois (E4 e E23), não especificaram. Os resultados estão de acordo com o que é praticado nas organizações de saúde, em que é o médico que revela o diagnóstico ao doente. De acordo com a carta dos direitos e deveres dos doentes, “*O doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde*”(DGS, 1995). O doente deve ser informado “*sobre o seu diagnóstico, prognóstico, tratamentos a efectuar, possíveis riscos e eventuais tratamentos alternativos*”(DGS, 1995).

2.1.2.3. Tipo de informação

A informação contribui para aumentar a percepção de controlo sobre a situação e diminui a ansiedade sobre algo que é desconhecido.

“Para que o paciente possa colaborar nas decisões terapêuticas que lhe dizem respeito, bem como na sua aplicação diária, quer médicos, quer o pessoal paramédico, devem participar na informação ao doente, cada um na sua área de competências”, (HESBEEN, 2001: 204).

A análise dos discursos permitiu-nos identificar seis (6) subcategorias relacionadas com o tipo de informação dada, na altura do diagnóstico: relacionadas com a doença, com o contágio, com o tratamento, com o agente transmissor e com as precauções, as quais se encontram representadas no quadro 7.

Quadro 7: Tipo de informação dada na altura do diagnóstico

| Subcategorias do tipo de informação | Entrevistados | Unidades de registo |
|--|--|----------------------------|
| Doença | E1, E3, E6, E7, E8, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E22, E24 | 21 |
| Contágio | E1, E3, E5, E6, E13, E20 | 9 |
| Prognóstico | E1, E2, E9, E13, E20 | 15 |
| Tratamento | E2, E3, E9, E12, E18, E20, E23 | 10 |
| Agente transmissor | E3, E7, E24, E25 | 4 |
| Precauções | E1 | 2 |

Doença

A maioria dos participantes, referiu que na altura de comunicar o diagnóstico, foi-lhes dada informação relativa à doença propriamente dita.

- *“Ela disse-me que tinha acusado tuberculose”* (E1, sexo masculino, 34 anos)
- *“Disse-me que tinha uma tuberculose ganglionar”* (E6, sexo feminino, 50 anos)
- *“Lembro-me que disseram que era tuberculose...que era uma doença que dava nos ossos”* (E13, sexo feminino, 69 anos)

- *“Começaram a dizer: você tem uma doença...Bom, ... preparei-me. Pedi que fossem abertos comigo. Então, disseram-me: você tem tuberculose!”* (E18, sexo masculino, 50 anos).
- *“O médico disse-me: ...o que você tem não é tumor nenhum, é uma tuberculose”* (E14, sexo masculino, 62 anos).

Contágio

Pela análise do conteúdo expresso em algumas entrevistas, constatámos que em 9 unidades de registo, o tipo de informação dada na altura da transmissão do diagnóstico, incidiu sobre o facto de se tratar de uma doença contagiosa, razão pela qual era necessário algumas precauções.

- *“Disse-me (...) que tinha que estar em casa, usar uma máscara, para não passar a ninguém”* (E3, sexo feminino, 53 anos).
- *“Que a minha irmã teve tuberculose e eu estava em contacto com ela e apanhei o vírus”* (E5, sexo feminino, 49 anos).
- *“Tinha que estar em casa, com máscara”* (E20, sexo masculino, 41 anos)

Prognóstico

O prognóstico surge como uma das subcategorias do tipo de informação dada. Um prognóstico de uma doença grave deve ser revelado com prudência (HESBEEN, 2001). No caso da tuberculose, tal como nos refere RAYMUNDO (2000: 421), “ (...) *trata-se uma doença curável, desde que se cumpra escrupulosamente a terapêutica instituída*”. Dos vinte e cinco (25) participantes do estudo, cinco (5), fazem referência ao prognóstico da doença, sendo identificadas 15 unidades de registo.

- *“Começaram-me a dizer (...) que tinha cura”* (E1, sexo masculino, 34 anos).
- *“Quando a Dra. me disse que tinha tuberculose mas que ao mesmo tempo tinha cura (...)”* (E2, sexo masculino, 47 anos)
- *“O médico disse-me, isto é assim: a tuberculose cura-se. A notícia boa é que a tuberculose cura-se”* (E9, sexo feminino, 52 anos)
- *“Lembro-me que disseram que era tuberculose que era uma doença que sempre era melhor do que outra que se pensava”* (E13, sexo feminino, 69 anos)
- *“A Dra. disse-me que tem cura”* (E20, sexo masculino, 41 anos).

Tratamento

No sentido de uma boa adesão aos tratamentos, é fundamental que numa abordagem inicial se explique aos doentes e seus familiares, o tipo de doença e o porquê do tratamento. De acordo com os Princípios Gerais do Consentimento Prévio, dos Direitos do doente hospitalizado, o doente *“deve ter sido informado dos actos a que irá ser submetido, dos riscos, normalmente previsíveis à luz dos conhecimentos científicos e das consequências que esses riscos podem ter”* (HESBEEN, 2001: 2005).

Contudo, e como já foi referido apesar da tuberculose ser uma doença de bom prognóstico, o tratamento é prolongado. *“Actualmente os esquemas curtos recomendados, são de 6 a 9 meses, em função da extensão da doença e das opções quanto aos antimicrobianos a utilizar”* (RAYMUNDO, 2000: 418)

Na análise das entrevistas encontrámos em sete (7) dos participantes, expressões alusivas à duração do tratamento.

- *“ (...) Que se levasse a medicação toda certa, ... as coisas podiam demorar 8 meses a um ano”* (E2, sexo masculino, 47 anos)
- *“A notícia má é que o tratamento é prolongado”*. (E9, sexo feminino, 52 anos)
- *“A Dra. disse-me que tem cura, mas a medicação leva muito tempo”*. (E20, sexo masculino, 41 anos)
- *“O pior foi quando eles disseram que eu ia ficar uns três meses só em casa, sem poder trabalhar”* (E23, sexo masculino, 37 anos).

Agente transmissor

De acordo com RAYMUNDO (2000: 421), *“é da maior importância para o êxito dum tratamento, explicar a cada doente, em termos simples, porque adoeceu e a progressão da sua doença até ao diagnóstico, tranquilizando-o, no entanto que se trata de uma doença curável (...)”*.

Na análise do conteúdo das entrevistas encontrámos segmentos em que os participantes conheciam o agente transmissor da tuberculose, como podemos verificar pelas expressões:

- *“Disse-me que tinha muitos bacilos, que tinha que estar em casa (...)”* (E3, sexo feminino, 53 anos)
- *“Foi-me dito que tinha contraído aquilo, a bactéria...um bacilo”* (E7, sexo masculino, 38 anos).

- “*Ele só me disse que o raio-x que tinha feito que apresentava o BK (referindo-se ao bacilo de Koch)*”, (E24, sexo feminino, 21 anos)
- “*Que a minha esposa me tinha contagiado com o BK (referindo-se ao bacilo de Koch)*”, (E25, sexo masculino, 28 anos)

Precauções

Ainda no sentido de fornecer toda a informação necessária e evitar a propagação da doença, é importante alertar o doente e familiares para os cuidados a ter durante a fase de contágio.

Num dos discursos de um participante foi feita alusão a esta subcategoria, como podemos verificar:

- “*...explicaram-me para perceber bem o que é que era. A gente em conhecendo bem os problemas, é que começa a compreender. O que é que eu posso ou não posso fazer, os cuidados que devo ter, essas coisas assim*”, (E1, sexo masculino, 34 anos)

2.1.3. Reacções emocionais vivenciadas pelo indivíduo face à doença

Partindo do significado que atribuímos ao conteúdo expresso nos discursos dos participantes, identificámos duas (2) categorias relacionadas com as reacções emocionais vivenciadas pelo indivíduo face à doença: os sentimentos face à doença e o significado da doença.

2.1.3.1. Sentimentos face à doença

A análise do conteúdo das entrevistas relativa a esta categoria, levou-nos a identificar uma série de sentimentos relacionados com o conhecimento do diagnóstico de uma doença crónica como a tuberculose. Perante uma situação dramática como o aparecimento de uma doença grave, surge a crise que, “*(...) é vista como uma quebra da homeostasia em que o indivíduo se encontrava*”, (GUERRA, 1998: 75). A homeostasia é vista como o equilíbrio entre a saúde e a doença. Também GUERRA (1998: 75) ao citar Weiss (1976), refere que “*a crise é uma situação de duração limitada na qual o indivíduo utiliza todos os seus recursos para a resolver*”.

A leitura do quadro nº 8, possibilita-nos a constatação de que os participantes, expressam os seus sentimentos, relacionados com as diferentes fases do processo da

doença. Alguns dos sentimentos estão relacionados com o impacto do conhecimento do diagnóstico como: “choro”, “o choque”, “a negação”, “a revolta” e o “medo”. Outros sentimentos como, “a aceitação” e a “esperança”, surgem posteriormente, numa fase de adaptação à doença. Os sentimentos mais referenciados foram: o “medo”, “choque”, a “depressão”, “o afastamento” e a “aceitação”.

Quadro 8: Sentimentos face à doença

| Subcategorias relativas aos sentimentos face à doença | Entrevistados | Unidades de registo |
|--|---|----------------------------|
| Negação | E1, E6, | 6 |
| Choque | E1, E6, E8, E9, E10, E18, E22, E23 | 21 |
| Revolta | E1, E2, E6, E12 | 7 |
| Choro | E4, E6, E8, E24 | 8 |
| Depressão | E1, E3, E4, E16, E17, E19, E20 | 12 |
| Medo | E1, E3, E4, E6, E8, E11, E16, E17, E18 | 22 |
| Culpabilidade | E1 | 3 |
| Ocultação | E1, E3, E6, E7, E8 | 11 |
| Afastamento | E1, E2, E3, E23; E25 | 12 |
| Apatia | E5, E15, E16, E21, E25 | 6 |
| Esperança | E18 | 3 |
| Solidão | E18 | 3 |
| Aceitação | E1, E2, E3, E4, E6, E7, E8, E9, E13, E14, E18 | 12 |

Negação

A negação, é considerada um dos mecanismos de defesa utilizado nas situações de crise para aliviar o stress, como por exemplo numa doença grave como é a tuberculose.

Segundo GUERRA (1998: 86) ao citar Kubler-Ross (1989), nesta fase “*o indivíduo continua a afirmar que não é verdade, que está bem, desprezando alguns dos sintomas*”

que eventualmente apresente, sendo esta atitude muitas vezes, também reforçada por familiares e amigos que assumem e evidenciam a mesma atitude”.

Este mecanismo de defesa *“tem contudo o benefício do tempo ganho pela pessoa, em equilíbrio, para que se prepare para enfrentar a crise completamente. Há um timing necessário para se alcançar o verdadeiro entendimento do significado da crise, negando o acontecimento ou evitando-o preenche-se muitas vezes esse timing”* (GUERRA, 1998: 86 ao citar Moos, 1986).

Dois (2) dos participantes referem nos seus discursos este sentimento, tendo sido registadas seis (6) unidades de registo.

- *“Pensei em tudo menos tuberculose. É assim, tudo menos tuberculose”.* “ (E1, sexo masculino, 34 anos)
- *“Pensei que fosse uma pneumonia, ou broncopneumonia, mas nunca levei para tuberculose”,* (E1, sexo masculino, 34 anos)
- *“A pessoa mete na cabeça que é uma constipação maior ou uma pneumonia (...)”* (E1, sexo masculino, 34 anos)
- *“ Nunca levei para isto, nunca”* (E1, sexo masculino, 34 anos)
- *“Eu continuo a não aceitar”* (E6, sexo feminino, 50 anos).

Choque

O choque é uma expressão emocional que *“salienta a preponderância da confusão de ideias, onde o desespero, a raiva contra o pessoal médico e pessoas efectivamente próximas, o medo da dor e da morte”* (GUERRA, 1998: 94 ao citar Miller, 1988).

Dos vinte e cinco participantes deste estudo, oito (8), fazem referência a este sentimento, tendo sido registadas 21 unidades de registo, como podemos verificar pelas expressões:

- *“Levei um grande choque. Controlei-me mas levei um grande choque”* (E1, sexo masculino, 34 anos)
- *“A doença perturbou-me imenso, tive de ter ajuda...”* (E6, sexo feminino, 50 anos).
- *“Eu fiquei um bocado chocada, porque quer dizer, tuberculose...calma aí!”* (E9, sexo feminino, 52 anos)
- *“Eu não esperava por essa doença... Foi um choque!”* (E10, sexo masculino, 24 anos)

- “*Da primeira vez chocou-me um bocado*” (E8, sexo masculino, 49 anos)

O estado de choque, surge também associado à **confusão** de ideias, como podemos constatar pelos discursos:

- “*Aquilo foi assim um desavesso de uma hora para outra! Realmente foi um bocado complicado*”, (E23, sexo masculino, 37 anos)
- “*Aquilo baralhou-me, baralhou-me ...senti-me confuso*”. (E18, sexo masculino, 50 anos)

Revolta

Como refere GUERRA (1998: 86) ao citar Kubler-Ross (1989), “*a revolta surge contra tudo e contra todos. Há uma angústia muito grande intensamente vivida, em que o indivíduo se pergunta porque foi ele atingido e não outra pessoa.*”

Sobre este propósito, ANDREWS e NOVICK (1995: 27), referem que se trata de “*uma resposta típica quando as circunstâncias fogem ao controle da pessoa...*”

Quatro (4) dos participantes referem este sentimento, tendo sido registadas (7) unidades de registo, conforme podemos verificar.

- “*Eu pergunto-me: porque é que isto me aconteceu? Porquê eu?*” (E6, sexo feminino, 50 anos)
- “*As pessoas pensam logo que tinha hábitos e daí ficar neste estado. Mas não é! Daí a minha revolta... é de eu não saber, porquê!*” (E6, sexo feminino, 50 anos)
- “*Senti uma revolta muito grande*” (E6, sexo feminino, 50 anos)
- “*Sinto-me chateado, sinto-me...sei lá! Sinto-me chateado porque não estou habituado a este tipo de vida, de lá para cá e não poder sair deste meio*” (E2”, sexo masculino, 47 anos)
- “*Tenho que estar aqui fechado em casa*” (E1, sexo masculino, 34 anos)

Choro

O choro é uma reacção emocional às situações de crise, que contribui para a manutenção do equilíbrio emocional.

GUERRA (1998: 84) ao citar Moos (1986), considera a descarga emocional, como uma das três competências centradas na manutenção do equilíbrio emocional e “ (...) *que*

comportamentalmente se pode manifestar por chorar”,(...) e pela “revolta contra indivíduos que tentem ser prestáveis(...)”.

Do conteúdo das entrevistas, dois (2) participantes fazem referência ao choro, e outros dois (2), manifestam esta reacção durante a entrevista, num total de oito (8) unidades de registo.

- *“ Da primeira vez chorei mais, chorei mesmo ”* (E8, sexo masculino, 49 anos)
- *“...Chorei muito”,* (E4, sexo feminino, 44 anos)

As restantes unidades de registo foram registadas ao longo das entrevistas, em vários momentos.

- *“Se eu não tivesse tido este acompanhamento (...) eu não conseguia ...(choro)”*
“Devo-lhes a minha vida a eles (...)” (choro). “Pronto, isto é complicadíssimo falar neste assunto... (choro)” (E6, sexo feminino, 50 anos)
- *“Houve...houve... (choro) ...Foi a minha cunhada! Afastou-se (...)”* (E24, sexo feminino, 21 anos)

Depressão

A depressão é uma reacção que surge na sequência do conhecimento de um diagnóstico de uma doença grave, como a tuberculose. É uma atitude negativa face à doença grave e tal como a sida, pode ser relacionada com a falta de suporte provocada pela estigmatização da doença (GUERRA, 1998: 96).

Nesta subcategoria para além das expressões relacionadas com depressão foram incluídas outras, relacionadas com angústia e tristeza.

A depressão foi identificada em segmentos de texto de sete (7) participantes, num total de doze (12) unidades de registo.

- *“Senti-me mal por causa da minha família. Se quer que lhe diga, não sei explicar muito bem. Só sei que não me sentia bem”*. (E4, sexo feminino, 44 anos)
- *“Senti-me um bocado incomodada. Senti um mau estar muito forte”*. (E16, sexo feminino, 44 anos).
- *“Mas ao princípio sentia-me muito triste”*. (E4, sexo feminino, 44 anos)
- *“Fiquei muito aborrecida comigo, fiquei muito triste”*. (E16, sexo feminino, 45 anos)

- “*”Senti tristeza porque nunca me tinha acontecido isto”*. (E17, sexo masculino, 46 anos)
- “*Oh!...Senti ...uma coisa...um desgosto”* (E19, sexo masculino, 51 anos)
- “*Fiquei muito triste (...)* (E4, sexo feminino, 44 anos).

Medo

O medo é uma reacção, que está relacionada com momentos de grande stress, como por exemplo o conhecimento de uma doença grave.

Em relação à tuberculose, o facto de se tratar de uma doença grave, que levanta problemas sociais como o medo do contágio, a estigmatização, a rejeição, o isolamento, faz emergir reacções como o medo da morte, da rejeição, do contágio, a culpabilidade, a ocultação e o isolamento.

Como podemos constatar pela leitura do quadro 8, o medo foi o sentimento com maior número de unidades de registo (22), embora tenha sido verbalizado apenas por nove (9) participantes.

- “*Tinha medo de passar alguma coisa a alguém”* (E6, sexo feminino, 50 anos)
- “*...mas a pessoa está sempre com medo de se chegar perto das pessoas”* (E1, sexo masculino, 34 anos)
- “*O que é que eu pensei? Bem a minha família agora vai-me por toda de parte (...)* (E3, sexo feminino, 53 anos)
- “*Se eu lhes disser dizem logo que lhes vou pegar”*. (E8, sexo masculino, 49 anos)
- “*Senti medo...medo de morrer* (E11, sexo masculino, 60 anos)
- “*Fiquei com medo de ter contaminada alguém em casa”*. (E16, sexo feminino 44 anos)
- “*Tinha medo de estar na sociedade”* (E18, sexo masculino, 50 anos)
- “*Tive receio por causa dos miúdos, ...o que é que isto podia causar”* (E17, sexo masculino, 56 anos)
- “*As pessoas vinham visitar-me...eu tinha medo...sentia...não tinha medo, tinha receio de transmitir às pessoas amigas que vinham visitar-me (...)* (E18, sexo masculino, 50 anos)

Culpabilidade

A culpabilidade é considerada uma atitude negativa, uma resposta que a pessoa dá a uma situação de crise e pode estar relacionada com desequilíbrios emocionais.

O sentimento de culpa pode ser dirigido a si próprio, pelo facto de não ter conseguido evitar a doença e aos familiares, como podemos verificar pelos segmentos de texto, do discurso de um participante, sendo identificadas três (3) unidades de registo, que nos merecem alguma reflexão.

- *“A quem é que eu podia ter pegado...filhos? A quem é que eu peguei isto, não é? Culpava-me muito a mim próprio e isso afectou-me muito psicologicamente”*. (E1, sexo masculino, 34 anos).

Ocultação

A ocultação da doença surge associada ao medo da rejeição. A tuberculose por se tratar de uma doença transmissível e estar associada a representações sociais que se reflectem na estigmatização e marginalização, é muitas vezes ocultada pelas pessoas portadoras desta doença. A falta de suporte social, a ausência de apoios afectivos e a discriminação sofrida pela doença, leva por vezes a atitudes de ocultação da enfermidade. O suporte social é extremamente importante para o bem-estar psicológico.

Pela análise de conteúdo das expressões verbalizadas por cinco (5) participantes, foram identificadas onze (11) unidades de registo relativas à ocultação da doença.

- *“Poucos sabem que estou nesta situação”*. (E1, sexo masculino, 34 anos)

- *“ (...) Os familiares, as pessoas, ninguém soube (...)”* *“Perante a sociedade, não falei, não disse nada a ninguém”*. (E6, sexo feminino, 50 anos)

- *“Dos amigos praticamente tenho escondido sempre”*(...) *“ Não entro em pormenores de lhes dizer que estou com tuberculose”* (E8, sexo masculino, 49 anos).

- *(Referindo-se aos pais)“Eles não sabem que tenho tuberculose e mesmo HIV, só uma tia minha é que sabe”* (E7, sexo masculino, 38 anos)

Isolamento

O isolamento ou afastamento é uma reacção emocional que pode estar relacionada quer com a adaptação à situação de crise quer com a própria doença que obriga ao isolamento numa fase de contágio.

Nos conteúdos das entrevistas dos participantes encontramos doze (12) unidades de registo alusivas ao isolamento, tais como:

-“No meu caso eu estava habituado a andar na rua e vejo-me aqui doente e fechado em casa”, (...)”*Parece que me sinto um bocado deslocado por não ver os meus amigos, por falar com as pessoas só pelo telefone*”(...)“*Querem vir cá ver-me mas eu prefiro que não venham (...)*”(E1, sexo masculino, 34 anos)

-“*Outro problema que eu sinto, é não poder sair daqui*”. (E2, sexo masculino, 47 anos)

-“*Estive quase duas semanas sem sair de casa*”. (E3, sexo feminino, 53 anos)

-“*Afastei-me, porque eles têm uma bebé, a minha neta com dez meses*”. (E3, sexo feminino, 53 anos)

Apatia

A apatia significa um estado de indiferença da alma ou do espírito. Também GUERRA (1998: 96), considera que “*As atitudes de indiferença repercutem um mecanismo de negação prolongado*”. “*O mecanismo de negação na resolução de transições de vida, tem a função de aliviar o sofrimento, e de permitir um esforço prematuro de adaptação*” (GUERRA, 1998: 96 ao citar Brammer e Abrego, 1981). De acordo com a mesma fonte (1998), durante este período, é possível manter o estado de saúde por mais tempo.

Dois (2) dos participantes do estudo, fazem referência à apatia, utilizando as seguintes expressões:

-“*Fiquei normal*” (E21, sexo masculino, 45 anos)

-“*Não senti nada. Nunca senti nada*” (...)“*Não vejo bicho-de-sete-cabeças nenhum por ter tuberculose*” (E25, sexo masculino, 28 anos).

-“*Como sou HIV, já tive que passar por tantas situações de discriminação, ...acho que é um treino...acaba por ser um treino. Já não me diz nada, isso!*” (E16, sexo feminino, 44 anos)

Esperança

A esperança é um sentimento que pode estar relacionado com uma atitude de aceitação da doença. É uma atitude positiva que se refere à preocupação da qualidade de vida sobre a quantidade de vida (GUERRA, 1998 ao citar Moos, 1986).

Ainda sobre este sentimento, ANDREWS e NOVICK (1995: 29), referem que “*A esperança é a base para se manter uma qualidade de vida positiva, que leva as pessoas*

a agir de acordo com os seus interesses e é um sentimento de que algo bom vai acontecer e o desejo que isso aconteça”

O depoimento de um participante, exprime bem o sentimento de esperança.

-“Não me tirem a esperança, porque a esperança é a última coisa a morrer! (...)“Eu tenho cinquenta anos e ainda tenho vontade de viver muitos anos. (E18, sexo masculino, 50 anos).

Solidão

A solidão surge muitas vezes por falta de suporte social, ausência de laços afectivos e marginalização provocada pela própria doença.

Apesar de termos identificado apenas três unidades de registo, no discurso de um participante, relativas a esta reacção emocional, pareceu-nos importante reflectir sobre essas expressões, uma vez que são acompanhadas de grande sofrimento.

-“Eu me sinto só. Sinto-me só!”(...) “Em casa sinto-me só infelizmente! (E18, sexo masculino, 50 anos).

Aceitação

A aceitação na perspectiva de Kubler-Ross (1989) citado por GUERRA (1998: 86), *“não pode ser visto como um estádio alegre mas também não é um estádio triste”*.

Trata-se de uma reacção emocional à doença grave, que pode conduzir a mudanças positivas no estilo de vida dos indivíduos. Segundo MATOS (2000: 40), ao citar Kubler-Ross (1981), *“Nessa altura a pessoa apresenta-se tranquila, não há ansiedade nem depressão”*.

Onze (11) participantes, fazem referência a esta reacção emocional, tendo sido identificadas doze (12) unidades de registo, das quais salientamos as mais significativas:

-“Já encaro as coisas de outra maneira” (E1, sexo masculino, 34 anos)

-“Aceitei bem no aspecto quando ela me disse que tinha cura...”. (E2, sexo masculino, 47 anos)

-“Depois, comecei-me a mentalizar e pensei que não devia ser o fim do mundo, que há pessoas bem piores”. (E3, sexo feminino, 53 anos)

-“Agora não, já estou mais conformada”. (E4, sexo feminino, 44 anos)

- “...tenho que “viver com”. Isso implica que tenho que me acomodar à ideia, porque não tenho outra hipótese”. (E6, sexo feminino, 50 anos)

- “Mas entretanto, eu aceitei bem”. (E9, sexo feminino, 52 anos)

- “Acabei por aceitar, que eu ia recuperar”. (E13, sexo feminino, 69 anos)

2.1.3.2. Significado da doença

Dentro desta categoria foram identificadas três subcategorias relacionadas com o significado da doença: a experiência negativa, o sofrimento e a morte.

Pela leitura do quadro nº 9, verificámos que a experiência negativa teve maior impacto do que o sofrimento e a morte, embora as duas primeiras subcategorias se encontrem associadas.

Quadro 9: Significado da doença

| Subcategorias relativas ao significado da doença | Entrevistados | Unidades de registo |
|---|---|----------------------------|
| Experiência negativa | E1, E2, E7, E8 E11, E12, E18, E19; E20, E22 | 16 |
| Sufrimento | E6, E13, E15, E16, E17, E25, E8 | 7 |
| Morte | E15, E16 | 2 |

Experiência negativa

Existem vários factores que podem estar relacionados com o facto desta doença, ser considerada uma experiência negativa. A tuberculose sendo uma doença transmissível está associada a representações sociais que se repercutem na estigmatização das pessoas afectadas, o que conduz a um grande sofrimento. O facto do tratamento ser prolongado no tempo e ser efectuado diariamente só nas Instituições de Saúde, provoca alterações nas rotinas de vida diária das pessoas afectadas por esta enfermidade.

Na análise do conteúdo dos segmentos de texto contidos nos discursos de dez (10) participantes foram identificadas dezasseis (16) unidades de registo alusivas a esta reacção emocional, como podemos verificar:

- “É uma experiência que não desejo a ninguém” (E1, sexo masculino, 34 anos)

- *“Sabia que a doença não era fácil” (...)* *“Não estou habituado a este tipo de vida, de cá para lá, ...e não poder sair deste meio”* (E2, sexo masculino, 47 anos).
- *“Tem todos os significados negativos”* (E11, sexo masculino, 60 anos)
- *“É uma doença muito perigosa”*. (E12, sexo feminino, 42 anos)
- *“É mau, é mau”*. (E15, sexo masculino, 48 anos)
- *“Mas essa não é uma simples doença, não é qualquer coisa, ...é uma doença complicada. É preciso ter coragem”*. (E18, sexo masculino, 50 anos).
- *“Para mim é uma coisa extremamente grave”*. (E20, sexo masculino, 41 anos).

Sofrimento

O sofrimento, pode ser relacionado com tudo o que já foi referido anteriormente para a subcategoria anterior associado à ausência de suporte social.

Sete dos entrevistados salientam nos seus discursos o sofrimento que a doença lhes tem provocado, num total de sete (7) unidades de registo. Salientamos as expressões que consideramos mais significativas.

- *“A luta que tenho tido com este sofrimento físico e psicológico”* (E6, sexo feminino, 50 anos)
- *“É uma doença que...eu digo que o cancro é mau e sofre-se muito, mas a tuberculose”* (E13, sexo feminino, 62 anos)
- *“É uma doença...Eu acho que não há cura para isto”*. (E17, sexo masculino, 46 anos)
- *“Não é uma pequena doença que desaparece de um momento para outro. Ainda tenho marcas!”* (E18, sexo masculino, 50 anos)

Morte

Embora esta subcategoria tenha sido referida por dois (2) participantes, totalizando duas (2) unidades de registo, merece-nos alguma reflexão.

Nos participantes E15 e E16, portadores de HIV, o medo da morte está presente nos seus discursos. Por outro lado, está latente num dos segmentos de texto da participante E16, uma das representações sociais relacionadas com a doença – a morte.

- *“Uma pessoa se não fizer o tratamento, está sujeita a morrer”* (E15, sexo masculino, 46 anos)

- “A minha bisavó morreu com um problema pulmonar, com tuberculose” (E16, sexo feminino, 44 anos)

2.1.4. Representações sociais

A tuberculose concentra na figura do doente, as consequências dos estigmas que ainda hoje persistem na sociedade. De acordo com TAKAHASHI e SHIMA (2004: 132) “*O imaginário colectivo sobre a tuberculose e o tuberculoso é recheado de imagens que foram sucessivamente construídas em cada momento histórico da humanidade e modificadas por influência das transformações sociais ocorridas*”.

Após analisados os discursos expressos pelos participantes foi possível identificar cinco categorias relacionadas com as representações sociais, que revelam o impacto dos preconceitos que se constroem sobre a doença. As categorias identificadas são: relacionadas com a morte, com a pobreza, com a discriminação/exclusão, com a toxicodependência e com o alcoolismo.

Tal como sucedeu em outras áreas temáticas, a designação das categorias foi baseada nos termos utilizados pelos participantes do estudo.

Pela leitura do quadro 10, constatámos que a tuberculose tem sido vivenciada pelas pessoas de formas diferentes, em diferentes contextos sócio-culturais pelo que lhe foi atribuída significados diferentes.

Quadro 10: Representações sociais da tuberculose

| Categorias relativas às representações sociais | Entrevistados | Unidades de registo |
|---|------------------------------------|----------------------------|
| Morte | E1, E3, E14 | 11 |
| Pobreza | E1, E3, E6, E9, E11, E20, E22, E23 | 9 |
| Discriminação/Exclusão | E2, E6, E11, E14, E16 | 16 |
| Toxicodependência | E6, E20 | 2 |
| Alcoolismo | E18 | 2 |

Morte

A morte, também referida noutras áreas temáticas, encontra-se presente nos discursos de três (3) participantes tendo sido identificadas onze (11) unidades de registo.

Os testemunhos relativos a esta categoria vêm ao encontro de TAKAHASHI e SHIMA (2004: 132), quando referem que “ (...) *há 50 anos a tuberculose era um mal cujo nome deveria ser evitado, uma doença mortal*”, porque ainda não era conhecido tratamento eficaz e as pessoas acabavam por morrer com a chamada “peste branca”.

- “*É uma doença que quando a gente houve falar assusta, ...sempre assustou*” (E1, sexo masculino, 34 anos)

- “*Pensa que vou morrer*”, (E3, sexo feminino, 53 anos)

- “*É uma doença que assusta muita gente inclusive a mim*”, (E14, sexo masculino, 62 anos)

Pobreza

No final do século XIX e como refere TAKAHASHI e SHIMA (2004: 132) ao citar Sontag (1989), “*A tuberculose era imaginada como uma doença da pobreza e da privação, falta de roupas, corpos magros, higiene deficiente, alimentação inadequada (...)*”. A noção de que a tuberculose está associada à subalimentação, à falta de higiene e à pobreza foi identificada em nove (9) unidades de registo e referida por oito (8) participantes.

- “*Isto é assim: eu tinha tanto cuidado com a alimentação, comigo, com a limpeza, porque isso também conta muito (...)*”, (E3, sexo feminino, 53 anos)

- “*Explicaram-me que dantes era a doença do pobre, da miséria, agora não qualquer pessoa está sujeita a apanhar a doença*”. (E1, sexo masculino, 34 anos)

- “*Eu tinha uma alimentação correcta, eu não tinha fome, tinha uma alimentação correcta, comia várias vezes ao dia.*” (E6, sexo feminino, 50 anos)

- “*Eu tinha a ideia que a tuberculose dava nas pessoas pobres, com falta de alimentação, com uma vida um bocado desregrada*”. (E9, sexo feminino, 52 anos)

- “*Na altura falava-se que estes doentes morriam à fome*” (E11, sexo masculino, 60 anos)

- “*Na altura ficaram admirados, ... como é que foi. Mas depois descobriu-se. Porque eu deixei de comer carne e peixe*” (E16, sexo feminino, 44 anos)

- “*Eu até como peixinho, tomo banhinho todos os dias, porto-me bem (...) não havia razões*” (E22, sexo masculino, 43 anos).

Discriminação/Exclusão

Ao falar-se de tuberculose não surpreende, o aparecimento de expressões alusivas a esta categoria porque como refere TAKAHASHI e SHIMA (2004: 133), “ *o estigma do doente de tuberculose foi sendo estruturado a partir do entendimento da culpabilidade do doente pela própria infecção, por representar uma ameaça social devido à possibilidade de disseminá-la entre os sadios e por se constituir em um agente danoso ao meio social (...)*”.

Foram cinco (5), com dezasseis (16) unidades de registo, os entrevistados que referiram esta categoria.

- “ (...) *Éramos quase tratados como leprosos, quase postos de parte*”(E14, sexo masculino, 62 anos)

- “ (...) *As pessoas às vezes nos atendem com uma pedra nas mãos*”. (E2, sexo masculino, 47 anos)

- “*Sinto-me cada vez mais diminuído quer das capacidades físicas quer psicológicas*” (E11, sexo masculino, 60 anos)

- (referindo-se à sua comadre) “*Um dia viu-me na rua e fugiu, quase que saiu encostada à parede*” (E14, sexo masculino, 62 anos)

- “*Como sou HIV, já tive que enfrentar tantas situações de discriminação, acho que é um treino (...)*” (E16, sexo feminino, 44 anos)

- “*”Eu devo dizer que não me sinto em sociedade, sinto-me excluída, excluída, porque não estou completamente tratada. Há sempre um dedo que se aponta e diz: aquela é tuberculosa!”* (E6, sexo feminino, 50 anos)

Toxicodependência

Sabe-se nos países em desenvolvimento a partir da década de 80 a tuberculose tem vindo a aumentar devido ao impacto da infecção por HIV. “ (...) *A infecção pelo HIV constitui, por si, o maior factor de risco em relação ao aparecimento da tuberculose*” (DINIZ, 2000: 529), associado a factores sociais, como a toxicodependência, o fenómeno crescente dos “sem-abrigo”, o rápido crescimento do número de pessoas em instituições mais ou menos fechadas (por exemplo: prisões, lares, etc) e os movimentos migratórios crescentes de países de elevada prevalência de infecção para outros de menor prevalência (DINIZ, 2000).

Na análise de conteúdo dos segmentos de texto dos discursos de dois (2) participantes, foram identificadas duas (2) unidades de registo onde é feita esta associação.

- *“Pensei que isso fosse uma coisa que quem apanhava eram os drogados”*. (E20, sexo masculino, 41 anos)

- *“As pessoas não sabem, nem porque deixa de ser! Depois dizem logo, ...é uma toxicodependente! (...) As pessoas pensam logo que tinha hábitos (...)”*. (E6, sexo feminino, 50 anos)

Alcoolismo

O alcoolismo, é um problema social, que está também relacionado com a tuberculose. É um fenómeno, que tem repercussões ao nível das perturbações orgânicas e psíquicas, perturbações no meio familiar bem como profissional e social e implicações a nível financeiro, legal e moral (OLIVEIRA, 2001 ao citar a OMS, 1997).

Considera-se alcoólico, todo o indivíduo que não consegue abster-se do álcool e controlar o seu consumo (OLIVEIRA, 2001).

De entre as causas do alcoolismo, salientamos, as *“razões individuais”* e as *“de ordem psicológica”* (OLIVEIRA, 2001: 317), que parecem estar subjacentes às expressões encontradas, no discurso de um dos participantes, que anteriormente referiu *“sentir-se só”*. Nesta categoria foram identificadas duas (2), unidades de registo.

- *“Eu penso que derivado ao álcool...que apanhei isso. Eu estava a beber muito”*. (E18, sexo masculino, 50 anos)

2.1.5. Doenças associadas

Quando às doenças associadas, onze (11) dos participantes referiram possuir doenças associadas à tuberculose. Dentro desta categoria identificamos duas subcategorias: as doenças infecto-contagiosas e as doenças crónicas.

Doenças infecto-contagiosas

Pela leitura do quadro nº 11, verificámos que seis (6) participantes, são portadores do vírus HIV, dois (2) possuem hepatite B e um (1) dos participantes possui as três patologias associadas à tuberculose, num total de nove unidades de registo.

Quadro 11: Doenças infecto-contagiosas associadas

| Subcategorias relativas às doenças infecto-contagiosas | Entrevistados | Unidades de registo |
|---|----------------------------|----------------------------|
| HIV | E6, E7, E10, E15, E16, E19 | 6 |
| Hepatite B | E15, E18 | 2 |
| Hepatite C | E15 | 1 |

Doenças crónicas

Pela leitura do quadro 12, constatamos que no âmbito das doenças crónicas associadas, cinco (5) dos participantes referiram possuir outras doenças, num total de sete (7) unidades de registo. É de salientar que um dos participantes possui mais do que uma patologia associada.

Quadro 12: Doenças crónicas associadas

| Subcategorias relativas às doenças crónicas | Entrevistados | Unidades de registo |
|--|----------------------|----------------------------|
| Epilepsia | E10 | 1 |
| Diabetes | E17 | 1 |
| Problemas da Tiróide | E5 | 1 |
| Do foro respiratório | E11 | 1 |
| Osteoporose | E11 | 1 |
| Do foro intestinal | E11 | 1 |
| Do foro cardíaco | E14 | 1 |

2.1.6. Implicações psicossociais resultantes da doença

Nesta área temática foram identificadas quatro grandes categorias: o funcionamento físico, o funcionamento psicológico, a saúde e os tratamentos e o funcionamento/relações sociais.

2.1.6.1. Funcionamento físico

A leitura do quadro nº 13, permite-nos identificar cinco (5) subcategorias, que têm implicações ao nível do funcionamento físico: as alterações das actividades de vida, as alterações orgânicas, a imobilidade, a incapacidade para trabalhar e a incapacidade para o auto-cuidado. Verificámos também que, das cinco subcategorias encontradas, as “alterações orgânicas, são as que merecem maior destaque pelo maior número de referências, feitas pelos participantes, seguindo-se a “alteração das actividades de vida”.

Quadro 13: Funcionamento físico

| Subcategorias relativas ao funcionamento físico | Entrevistados | Unidades de registo |
|--|---|----------------------------|
| Alteração das Actividades de vida | E1, E2, E6, E13, E14, E22, E23 | 12 |
| Alterações orgânicas | E1, E3, E4, E6, E8, E9, E10, E12, E15, E16, E17, E22, E23 | 38 |
| Imobilidade | E6, E13 | 3 |
| Incapacidade para trabalhar | E11, E13, E17, E20 | 8 |
| Dependência para o auto-cuidado | E13, E15 | 3 |

Alteração das actividades de vida

A alteração das actividades de vida foi considerada significativa por sete (7) dos 25 participantes, totalizando doze (12) unidades de registo. Pelos depoimentos que apresentamos, verificámos que a alteração das actividades de vida, está relacionada com o uso de medidas de protecção, com a terapêutica (que deve ser tomada diariamente sob observação directa de profissionais de saúde, no Centro de Saúde) e com o isolamento durante o período de contágio.

“Estou habituado a fazer uma vida normal, até mesmo aqui em casa, quando dou por mim estou a fazer uma coisa que não devo. Por exemplo, mexer em comida onde comem todos”.(...)“Mas, nos primeiros dias foi uma grande confusão na minha cabeça! Esquecia-me de pôr a máscara, quando falava com as pessoas directamente. Nos

primeiros dias é muito, muito, muito difícil, ...porque não estava habituado". *"Agora que muda muito a vida de uma pessoa, ... muda"*! (E1, sexo masculino, 34 anos)

"Não estou habituado a este tipo de vida de cá para lá e de lá para cá". (E2, sexo masculino, 47 anos)

O discurso deste participante vem ao encontro do que é referido por MARQUES (2007: 56), quando refere que *"Alguns doentes reagem com desagrado quando lhes é explicada a necessidade de visitar diariamente o Centro de diagnóstico Pneumológico (CDP)"*. A mesma fonte (2007: 56), diz-nos que *"A realidade universal em todo o mundo e em todos os níveis sociais, testada repetidamente, ensinou os peritos da OMS que, se os medicamentos forem confinados aos doentes, para serem tomados em casa, a taxa de sucesso torna-se insuficiente para controlar a situação epidemiológica"*.

Encontrámos outros depoimentos que fazem referência à alteração das actividades de vida, tais como:

"Deixei de tomar café, deixei de pedir copos de água nos cafés por duas razões: primeiro porque tinha medo de pegar alguma coisa a alguém, apesar de saber que este tipo de tuberculose não se pega, caso a loiça não fosse bem desinfetada, e segundo por causa da medicação porque ainda hoje tomo muita medicação". (E6, sexo feminino, 50 anos)

"...Veio alterar muito, muito mesmo" (E13, sexo feminino, 62 anos)

"...A única coisa que eu sinto, é que agora tenho que tomar comprimidos e antigamente não tomava". (E22, sexo masculino, 43 anos)

"E pá...para quem não está habituado igual a eu a estar em casa, para qualquer pessoa...eu acho que é muito complicado, realmente!". (...) *"Problema...o isolamento...de tal maneira que não podia pintar, só em casa e tal, não podia falar com as pessoas, ..."* (E23, sexo masculino, 37 anos)

Alterações orgânicas

Pela análise dos discursos dos participantes, verificámos que as alterações orgânicas, são de longe a subcategoria com maior impacto a nível do funcionamento físico e que condicionam bastante a qualidade de vida dos participantes. Treze (13) dos participantes referiram alterações orgânicas, tais como: o cansaço, mau estar, falta de ar, febre,

emagrecimento e dor no peito, tendo sido registadas trinta e oito (38) unidades de registo.

Sabendo que a tuberculose pulmonar é a forma mais frequente da doença, também as expressões clínicas mais frequentes são: a astenia, a tosse o emagrecimento, a febre, a expectoração, a anorexia, a dispneia, a dor torácica, os suores e a hemoptise (PINA, 2000) que vem ao encontro do que é referido nos segmentos de texto, que apresentamos a seguir.

“Eu andava com muita tosse e muito cansaço. Mas a tosse sempre pensei que fosse constipação e tabaco. E o cansaço, pensei que era derivado ao trabalho (...). No trabalho andava de rastos, a subir uma escada cansava-me muito” (E1, sexo masculino, 34 anos)

“Mau estar, muito mau estar, muitas vezes mau estar, não conseguia dormir” (E15, sexo masculino, 48 anos)

“Tosse muito seca, uma dor muito forte no peito, muita falta de ar. Sentia-me muito cansada e também tive febre. Emagreci muito. Numa semana emagreci quase dez quilos” (E4, sexo feminino, 44 anos)

“Sentia-me mal, com uma dor no peito que irradiava para as costas, tosse seca, dificuldade em respirar, muito cansaço, perda de peso muito acentuada, em quinze dias perdi dez quilos” (E6, sexo feminino, 50 anos)

“Comecei a sentir muita tosse, muita tosse, muito cansaço, andava um bocado e cansava-me (...) Cada vez me sentia pior!” (E3, sexo feminino, 53 anos).

Imobilidade

O conteúdo expresso nas entrevistas de dois (2) participantes, permitiu-nos identificar segmentos de texto que fazem referência a esta subcategoria, com impacto significativo ao nível do funcionamento físico, num total de três (3) unidades de registo. As expressões utilizadas, foram:

“Eu não conseguia andar sozinha, eu não tinha forças, tinha perda de equilíbrio, tinha pouco peso” (E6, sexo feminino, 50 anos)

“ (...) Estive muito tempo em casa sem poder andar”. (...) “Eu tenho dias que nem me posso mexer. Nem consigo estar na cama.” (...) “Adormeceu-me as mãos, os pés, essas coisas todas. Mas deixou-me muito, muito debilitada”. (E13, sexo feminino, 69 anos).

Consideramos que a perda de autonomia física referida por estes dois participantes é revestida de muito sofrimento. A tuberculose sendo uma doença crónica, altera fortemente a vida das pessoas. Tal como nos refere Altschuler (1997), as alterações nos estilos de vida e na forma de executar as actividades de vida diária, levam à deterioração da capacidade física das pessoas doentes. A mesma fonte (1997) diz-nos que, o facto das pessoas não serem capazes de executar as tarefas que habitualmente desempenhavam, causam uma enorme sensação de perda e embaraço.

Incapacidade para trabalhar

O tratamento da tuberculose é longo, podendo prolongar-se por seis meses a um ano. *“De acordo com normas da OMS e da Direcção Geral de Saúde, os doentes devem tomar diariamente os medicamentos no Centro de Diagnóstico Pneumológico, sob observação directa do pessoal de saúde”* (MARQUES, 2007: 56), pelo que se torna imperativo monitorizar os efeitos iatrogénicos de cada um dos medicamentos, quer nas consultas periódicas quer analiticamente, com frequência. Por estes motivos, os doentes muitas vezes ficam impossibilitados de exercer a sua actividade profissional durante algum tempo.

A maioria dos participantes tem uma vida activa profissionalmente, pelo que a incapacidade para exercer a sua actividade profissional, foi sentida como uma perda, por quatro (4) participantes tendo sido identificadas oito (8) unidades de registo. Concordamos com GUERRA (1998: 25) ao citar Chris & Wiener (1988) quando relaciona a perda do emprego *“com uma limitação financeira, uma limitação no campo do relacionamento interpessoal com os colegas de trabalho”*.

As expressões utilizadas pelos entrevistados, foram as seguintes:

“Sinto-me cada vez mais diminuído quer das capacidades físicas quer psicológicas” (E11, sexo masculino, 60 anos).

“Estou muito desequilibrada, muito debilitada, realmente são uns anos da vida que eu perco! Gostava de ter mais saúde para me mexer melhor...” (E13, sexo feminino, 69 anos)

“O único problema que eu sinto é não poder trabalhar” (E17, sexo masculino, 46 anos)

“O único problema que eu tenho tido é não poder trabalhar” (E20, sexo masculino, 41 anos).

Dependência para o auto cuidado

O conteúdo expresso nas entrevistas de dois (2) participantes, apontam para outra categoria em evidência, a dependência para o auto-cuidado, na qual foram identificadas três (3) unidades de registo. Os sujeitos da amostra em estudo, expressam-se da seguinte forma:

“A minha filha teve de meter uma senhora, (...) ia lá dava-me o almoço e depois ficava lá umas horas, eu ficava sossegadinha até vir a minha filha que saía mais cedo para vir tratar de mim (...)”. *“Gostava de ter saúde para me mexer melhor, gostava de andar na rua (...)”* (E13, sexo feminino, 69 anos).

“ (...) Já não consigo tomar banho sozinho. A minha mãe tem que me dar banho, por causa que eu tenho artroses, estou todo deformado”. (E15, sexo masculino, 48 anos)

A dependência de outros para o auto-cuidado está relacionada com, a alimentação os cuidados de higiene, com o ser capaz de se vestir e de andar na rua.

2.1.6.2. Funcionamento Psicológico

O quadro 14 mostra-nos que as implicações ao nível psicológico, relacionadas com a tuberculose, para além das referidas ao nível do funcionamento físico, estas tiveram igualmente grande impacto por parte dos participantes deste estudo.

O conteúdo expresso nas entrevistas dos participantes deste estudo, que fizeram referência a este tipo de implicações, permitiu-nos identificar duas (2) subcategorias: a depressão e a esperança.

Quadro 14: Funcionamento psicológico

| Subcategorias relativas ao funcionamento psicológico | Entrevistados | Unidades de registo |
|---|---|----------------------------|
| Depressão | E1, E2, E4, E6, E10, E11, E13, E16, E17 | 24 |
| Esperança | E2,E7, E18 | 2 |

Depressão

Após analisados os depoimentos dos entrevistados, constatámos que a depressão merece maior destaque, sendo referida por nove (9) participantes do estudo, onde foram identificadas vinte e quatro (24) unidades de registo.

A depressão é considerada por alguns autores uma doença psicossomática, uma experiência comum que pode estar presente em qualquer fase de adaptação à doença grave. As suas manifestações são variadas tal como nos descrevem vários autores e como podemos verificar pelos segmentos de texto dos participantes.

“A pessoa na situação em que está que fica afectada psicologicamente (...)” (E1, sexo masculino, 34 anos)

“Olhe, sinto-me nervoso. Enervo-me com muita facilidade. Sei lá! Quando as coisas... me contraream, sei lá...revolto-me. Quando me contraream e eu acho que tenho razão, (...) revolto-me, prontos”! (E2, sexo masculino, 47 anos).

“Fiquei muito triste, chorei muito” (E4, sexo feminino, 44 anos).

“Senti-me mal muito mal. Psicologicamente foi horrível” (...) A doença perturbou-me imenso, tive que ter ajuda de um psicólogo (...)” (E6, sexo feminino, 50 anos)

“ (...) Morre-se de tanta coisa! Se eu tiver de morrer (...)” (E7, sexo masculino, 38 anos).

“Sinto-me um bocado amargurado, pronto! Não é um caos, isto é uma doença que não é um caos, mas sinto-me um bocado chateado” (E8, sexo masculino, 49 anos).

“Houve uma época que eu já não conseguia raciocinar direito. Até porque eu era muito bom no xadrez e depois já não me conseguia concentrar e isso afectou-me. As pessoas falavam comigo e eu já não conseguia raciocinar direito. Estou mais cansado, eu estou numa fase, que às vezes não penso direito” (E10, sexo masculino, 24 anos).

Estou muito esquecida, muito esquecida (...). “ (...) Realmente são uns anos de vida que eu perco!” (E13, sexo feminino, 69 anos)

“Sinto-me cada vez mais diminuído quer das capacidades físicas quer psicológicas” (E11, sexo masculino, 60 anos)

“Já não me diz nada, isso!” (E16, sexo feminino, 45 anos).

“Senti tristeza porque nunca me tinha acontecido isto (...) Não conseguia dormir” (E17, sexo masculino, 46 anos).

A “*Depressão é extremamente comum em pessoas com doenças crónicas, com doenças que ameaçam a vida e com doenças que afectam o sistema nervoso central, todas elas características da infecção VIH/SIDA* (FLASKERUD e MILLER, 1999: 265). Dos nove participantes que nos seus discursos apresentam manifestações de depressão quatro possuem HIV.

“*As pessoas com depressão são geralmente encontradas nas unidades de primários (mais de 30% dos doentes dos cuidados primários têm problemas de depressão) e muitas vezes apresentam doenças somáticas, perturbações do sono, problemas de memória e de concentração e quebra de energia.*” (FLASKERUD e MILLER, 1999: 265).

Também GUERRA (1998) ao citar Kubler-Ross (1989), *considera a depressão um estágio caracterizado por “uma certa apatia”*. A depressão é considerada pelo autor uma etapa psicológica em que “*o doente não pode negar mais a sua doença, quando começa a apresentar novos sintomas e a ficar mais debilitado, a revolta vai dar lugar a um sentimento de grande perda. Refugia-se no seu mundo interior, desinteressando-se por tudo o que o rodeia (...)*” (MOREIRA, 2001: 37 ao citar Kubler-Ross ,1969).

Salienta-se que o que é expresso nos discursos dos participantes relativamente às manifestações de depressão, vem ao encontro do que é referido pelos autores, onde se identificam sentimentos de:

- Tristeza, vazio e aborrecimento;
- Sensações de irritabilidade, tensão e agitação
- Perda de interesse pela vida e actividades diárias
- Perturbações do sono;
- Falta de concentração, memória e raciocínio
- Pessimismo e perda de esperança
- Sentimentos de auto desvalorização e ruína
- Diminuição de energia

Esperança

Três (3) dos entrevistados manifestaram nos seus discursos sentimentos de esperança, tendo sido identificadas cinco (5) unidades de registo, que pela sua pertinência salientamos:

“Desde o momento que me garantissem que tem cura, tenho levado a medicação toda certinha (...)” (E2, sexo masculino, 47 anos).

“Se a qualidade de vida se mantiver, não há perigo nenhum” (E7, sexo masculino, 38 anos)

Dois dos entrevistados relacionam os seus sentimentos de esperança com os tratamentos cada vez mais eficazes, que lhes proporcionam cura e a qualidade de vida. A esperança é considerada como um suporte para manter uma boa qualidade de vida (ANDREWS e NOVICK, 1995).

Um (1) dos participantes refere-se à esperança como algo que o mantém vivo, exprimindo-se da seguinte forma:

“Não me tirem a esperança, porque a esperança é a última coisa a morrer. Eu tenho cinquenta anos e ainda sinto vontade de viver muitos anos” (E18, sexo masculino, 50 anos).

Mas a esperança também pode ter a ver com a necessidade de começar uma nova vida e constituir uma nova família. De acordo com MATOS (2000: 120) *“ela fornece as bases para que o doente haja em seu próprio interesse”*, como nos refere o mesmo participante:

“ (...) A única coisa que eu gostava de construir, eu sei que é um bocado difícil porque é começar de novo, mas ainda vou construir uma nova família, ...vou!” (E18, sexo masculino, 50 anos)

2.1.6.3. A saúde e os tratamentos

Como podemos constatar pela leitura do quadro 15 e pelos discursos produzidos pelos participantes, foi possível identificar quatro subcategorias relativas à atitude face à saúde e aos tratamentos: a adesão aos tratamentos, preocupação com a transmissão, reconhecimento de benefícios do tratamento e tratamento prolongado.

Quadro 15: A saúde e os tratamentos

| Subcategorias relacionadas com a saúde e os tratamentos | Entrevistados | Unidades de registo |
|--|---|----------------------------|
| Adesão ao tratamento | E2, E3, E7, E8, E9, E10, E12, E15, E17, E18 | 18 |
| Preocupação com a transmissão | E7, E16, E18, E19 | 4 |
| Reconhecimento de benefícios do tratamento | E3, E6, E7, E19, E22 | 6 |
| Alteração das rotinas diárias | E2, E20, E23 | 5 |

Adesão ao tratamento

Dez (10) participantes do estudo consideraram nos seus discursos a adesão ao tratamento, como um factor importante para a cura, tendo sido registadas dezoito (18) unidades de registo, o que nos parece significativo:

“Tenho levado a medicação toda certinha” (E2, sexo masculino, 47 anos).

“Pensei: tenho que me tratar! E assim tenho feito, lá tenho andado. (...) Aceitei bem o tratamento e não tenho tido problemas nenhuns” (E3, sexo feminino, 53 anos).

“ (...) É uma doença como outra qualquer, tinha cura. É tratar e seguir em frente (...). É uma doença e como tal tem que ser curada. Para a cura é importante o método de tratamento e a conduta (...)” (E7, sexo masculino, 38 anos).

“Tenho seguido o tratamento à rígida, tenho seguido aquilo que a médica me diz” (E8, sexo masculino, 49 anos).

“Quando vi a luz ...acabei por aceitar, que eu ia recuperar. (...) É uma doença complicada, é preciso a pessoa ter coragem.” (E18, sexo masculino, 50 anos).

“Venho cá com regularidade, faço a medicação exemplarmente em casa (...)” (E22, sexo masculino, 43 anos).

De acordo com VASCONCELLOS (2000), a aderência ao tratamento nunca é um dado definitivo, ela é negociada, a cada passo, de acordo com os acontecimentos de vida das

pessoas e com a sua fragilidade psíquica que podem provocar essas quebras no tratamento.

Na opinião de RAYMUNDO (2000: 421), *“é da maior importância para o êxito de um tratamento, explicar a cada doente em termos simples, porque adoeceu e a progressão da sua doença, até ao diagnóstico, tranquilizando-o, no entanto que se trata de uma doença curável”*.

Também COUVREUR (2001: 142), refere que *“obter-se-á uma melhor adesão ao tratamento se as escolhas possíveis forem apresentadas, explicando as vantagens e os inconvenientes”*. A mesma autora (2001: 142) ao citar Wesdorp (1997) refere ainda que *“argumentos científicos tendem, cada vez mais, a demonstrar que a eficácia da medicina preventiva pode ser aumentada quando o estado emocional do paciente é tido em conta da mesma forma que a situação médica”*. Além do *“suporte psicológico”* referido pela autora, consideramos também que o suporte social é de igualmente importante, uma vez que a sua ausência contribui muitas vezes para a não adesão ao tratamento, *“constituindo-se no principal factor do desenvolvimento da resistência às drogas”* (TAKAHASHI e SHIMA, 2004: 131 ao citar Rigsby e Friedland, 1997).

Preocupação com a transmissão

Quatro dos entrevistados referiram nos seus discursos alguma preocupação com a transmissão da doença a outras pessoas, tendo sido identificadas quatro unidades de registo, expressas da seguinte forma:

“Tomei as precauções todas (...)” (E7, sexo masculino, 38 anos).

“Tenho o cuidado de me prevenir não só a mim, como para não transmitir a ninguém” (E16, sexo feminino, 45 anos).

“Procuro não fazer nada contra mim nem contra os outros” (E18, sexo masculino, 50 anos).

“Tenho de ter o máximo cuidado para ver se me curo depressa” (E19, sexo masculino, 51 anos).

Esta atitude positiva dos participantes relaciona-se com alguma preocupação pela qualidade de vida, em cumprir os conselhos dos profissionais de saúde, no sentido da cura, surgindo já numa fase de aceitação da doença.

De acordo com MARQUES (2007: 40), “A transmissão ocorre quase exclusivamente de pessoa para pessoa, através da inalação (aquando da respiração) de gotículas que contém o bacilo (não se transmite, habitualmente, pelo contacto com objectos, nem pela alimentação”. A mesma fonte (2007: 40), refere que “Um indivíduo doente e contagioso - bacilífero, quando tosse, espirra, fala ou canta, pode emitir para o ambiente gotículas contagiosas que permanecerão durante algum tempo em suspensão no ar (...)”, que quando inaladas por um indivíduo saudável poderão infectá-lo.

Reconhecimento de benefícios do tratamento

O reconhecimento dos benefícios do tratamento, foi referido por cinco (5) participantes, tendo sido identificadas seis (6) unidades de registo.

“Não me sinto pior, antes pelo contrário, até me sinto melhor, não tem nada a ver” (E3, sexo feminino, 53 anos).

“Todos os dias me davam a medicação, porque se não fosse assim eu não me conseguia tratar. Isto, considereei positivo, neste aspecto do tratamento” (E6, sexo feminino, 50 anos).

“Os medicamentos (...) são dados gratuitamente” (E7, sexo masculino, 38 anos).

Os medicamentos são fornecidos sem custos económicos directos para os doentes, os fármacos são fornecidos gratuitamente, sendo as despesas suportadas pelo Sistema Nacional de Saúde.

Foram identificadas outras expressões onde mais dois participantes, fazem referência aos benefícios do tratamento, que apresentamos a seguir:

“Tenho-me dado bem, tenho engordado. Saí com 66 kg e já tenho 72Kg. Estou a melhorar muito bem” (E19, sexo masculino 51 anos).

“Todas as análises que eu fiz, os valores têm vindo a baixar” (E22, sexo masculino, 43 anos)

Alteração das rotinas diárias

Três (3) participantes do estudo fazem referência à alteração das rotinas diárias como, algo negativo tendo sido identificadas cinco (5) unidades de registo, o que nos parece significativo:

“A medicação é que leva muito tempo. Mas atrasa muito a minha vida. Tenho que ter muita força de vontade, para levar isto até ao fim”.(...)“O único problema que tenho tido é não poder trabalhar (...) Tenho que estar em casa” (E20, sexo masculino, 41 anos).

“Se levasse a medicação toda certa (...) as coisas podiam demorar oito meses a um ano (...) Fiquei chateado porque demorava muito tempo” (E2, sexo masculino, 47 anos).

O pior foi depois quando eles me disseram que eu ia ficar uns três meses só em casa sem poder trabalhar” (E23, sexo masculino, 37 anos).

Os três participantes relacionam a alteração das rotinas com o isolamento, o tratamento prolongado e com o facto de estarem impedidos de exercer a sua actividade profissional. Durante o tratamento é frequente os doentes terem de interromper a sua actividade profissional, o que pode provocar dificuldades a nível financeiro no seio familiar.

É importante explicar com uma linguagem acessível tudo o que o doente deve conhecer, quer em relação ao tratamento, quer em relação aos efeitos secundários, tendo sempre o cuidado de sublinhar que estes são temporários e variam de pessoa para pessoa.

“Os doentes podem ter de enfrentar problemas práticos, profissionais, financeiros, familiares ou afectivos” (COUVREUR, 2001: 145). A mesma fonte (2001: 145), acrescenta que *“É fundamental falar deles com o doente e escutar bem as suas necessidades. Em seguida, pode propor-se um apoio prático”*.

2.1.6.4. Funcionamento/ Relações sociais

De acordo com a leitura do quadro 16, as implicações da tuberculose ao nível do funcionamento/ Relações sociais, fazem-se sentir a dois níveis: ao nível das dificuldades económicas e do afastamento das pessoas.

Quadro 16: Funcionamento /Relações Sociais

| Subcategorias relativas ao funcionamento social | Entrevistados | Unidades de registo |
|--|--|----------------------------|
| Dificuldades económicas | E1, E2, E3, E6, E7, E13, E17, E19, E23 | 21 |
| Afastamento das pessoas | E6, E7, E13, E14, E16, E24 | 8 |

Dificuldades económicas

Os segmentos de texto utilizados pelos participantes do estudo, permitem-nos constatar que as dificuldades económicas verbalizadas e experienciadas, visam sobretudo satisfazer as necessidades básicas. Nove (9) participantes fazem referência a esta subcategoria, num total de vinte e uma (21) unidades de registo. Se não, vejamos:

“Deram-me casa, fazem-me o comer, dão-me tudo o que eu preciso, não me falta nada”
(E1, sexo masculino, 34 anos)

“ Tive de me privar de certas e determinadas coisas que eu gostaria de ter ou estava habituado a ter” (E2, sexo masculino, 47 anos)

“Apesar da Segurança Social me pagar 80% da minha baixa, eu tenho um ordenado baixo, portanto é pouco, é pouco. As implicações que isto tem são muito graves. (...) Não pagava a renda da casa, não tinha dinheiro para pagar a renda da casa. (...) Fico sem casa, porque o Banco foi para tribunal, vai-me vender a casa em praça, eu fico sem a minha casa e sem hipóteses de sequer resolver qualquer problema na minha vida. (...) Eu não posso ter cheques, não posso ter créditos, não posso ter nada!” (...) *“O que eu tenho notado mais é a nível monetário”* (E6, sexo feminino, 50 anos)

(...)“Que me pagassem um ordenado compatível com aquilo que pelo menos desse para comer” (E17, sexo masculino, 46 anos).

“O ordenado da minha esposa não dá para pagar tudo” (E19, sexo masculino, 51 anos)

Referindo-se ao apoio fornecido de uma Instituição de solidariedade social, uma participante refere: *“ Foi o Sorriso, que todos os dias ia lá levar o almoço e o jantar para mim e para o meu marido, porque nós não conseguíamos viver”. “Estava dependente da minha filha e do meu marido”* (E6, sexo feminino, 50 anos)

“A minha nora que morava ali ao pé que me ia levar o pão e tudo aquilo que eu precisasse” (E3, sexo feminino, 53 anos).

Referindo-se a uma Instituição de solidariedade social, *que fornece apoio a toxicodependentes e sem-abrigo* refere: *“Na comunidade onde estive, no Vale D’Acor, (...) eu tive apoio numa determinada altura da minha vida”* (E7, sexo masculino, 38 anos)

“Tenho um amigo que vem cá todos os dias à noite. (...). Ele tem-me trazido o almoço e deixa-me comida para o outro dia” (E13, sexo feminino, 69 anos)

“Só tinha um amigo que ia mesmo em casa fazer as minhas compras, coisas que eu precisava” (E23, sexo masculino, 37 anos)

As expressões apresentadas mostram-nos que as dificuldades económicas se encontram relacionadas com o apoio monetário, para fazer face a bens essenciais como a alimentação, a habitação e o bem-estar da família e do doente.

Verificámos que apesar do apoio quer monetário quer de Instituições de solidariedade social, este é manifestamente insuficiente para fazer face às necessidades, constatando-se que na maioria dos casos se trata de situações de elevada precariedade social.

Afastamento das pessoas

O afastamento das pessoas foi referido por seis (6) participantes deste estudo, tendo sido identificadas oito (8) unidades de registo. Três dos participantes, possuem além da Tuberculose também o vírus do HIV, pelo que o afastamento da família e dos amigos pode surgir em qualquer fase da doença.

As expressões utilizadas pelos entrevistados foram as seguintes:

“ A minha família, em relação aos meus pais, aos meus irmãos, às minhas cunhadas, às minhas sobrinhas, (...) deixaram de me vir visitar” (E6, sexo feminino, 50 anos)

“ A minha família está lá no sítio deles e eu estou cá no meu sítio. Eu resolvo os meus problemas, e eles resolvem os deles” (E7, sexo masculino, 38 anos)

“Realmente já se sabe, nós temos amigas, mas quando se está doente acaba por cair na rotina” (E13, sexo feminino, 69 anos)

(Referindo-se à cunhada) *“Um dia viu-me na rua e fugiu, quase que saiu encostada à parede”* (E14, sexo masculino, 62 anos).

“Senti o afastamento das pessoas, sim o afastamento” (E16, sexo feminino, 45 anos)

De acordo com GUERRA (1998: 24), *“As implicações da reacção social à sida são muitas”*. A mesma autora (1998: 24) refere que *“as pessoas afectadas de sida passam a ser consideradas vítimas “culposas” do seu estatuto, pois se não tivessem este ou aquele comportamento desviante não estariam certamente doentes”*.

Neste contexto, GUERRA (1998: 25) diz-nos que *“ (...) no trabalho e no lazer, a população sadia manifesta claramente os seus receios de convivência com pessoas*

infectadas, optando, infelizmente na maioria das vezes, por um afastamento e discriminação”, como podemos constatar pela seguinte expressão:

“Tinha muitas pessoas com quem me relacionava no âmbito do trabalho, mas essas pessoas foram-se afastando” (E13, sexo feminino, 69 anos).

2.1.7. Estratégias para lidar com a doença

Como já referimos, não é fácil lidar com a tuberculose sobretudo devido aos aspectos decorrentes desta epidemia, que tem impacto ao nível do funcionamento físico, psicológico, social, bem como da saúde e dos tratamentos.

Nesta área temática identificámos cinco estratégias, que os participantes utilizam no sentido de uma melhor adaptação à crise, que são: a atribuição de significado à situação, a procura de informação, as actividades que proporcionam bem-estar, a manutenção de redes de suporte e a adesão à terapêutica.

2.1.7.1. Atribuição de significado à situação

O quadro nº 17, mostra-nos que a justificação da doença, é uma das estratégias utilizadas por quatro participantes, num total de quatro (4) unidades de registo.

Quadro 17: Atribuição de significado à situação

| Subcategorias relativas à atribuição de significado à situação | Entrevistados | Unidades de registo |
|---|----------------------|----------------------------|
| Justificação da doença | E1, E6, E7,E16, | 4 |

Justificação da doença

Quatro dos entrevistados nos seus discursos, atribuíram um significado à situação, imputando uma justificação para a sua doença, num total de quatro unidades de registo, como podemos verificar pelas expressões:

“Pensava: ir ao médico por causa de uma constipação? Ia a uma farmácia e receitavam-me qualquer coisa para a constipação. E andei nisto quase dois meses” (E1, 34 anos, sexo masculino)

“Eu não sei se foi em algum café que apanhei isto, tenho ideia disso” (E6, sexo feminino, 50 anos).

Sempre fiquei em dúvida se não terei apanhado isto no hospital durante o tempo que lá estive internado” (E7, sexo masculino, 38 anos).

“A maior preocupação foi como é que eu tinha apanhado a doença. (...) Depois descobriu-se. Porque eu deixei de comer carne e peixe” (E16, sexo feminino, 45 anos).

Numa situação de crise, o indivíduo desenvolve “competências específicas” no sentido de uma melhor adaptação à mesma. A atribuição de um significado à experiência pessoal vivida pelos participantes, *“surge depois da resolução do estado de choque e embotamento emocional característico da crise, em que a pessoa vai tentar entender as repercussões e também atribuir um significado aceitável e intelectualmente compreensível da situação”*, (GUERRA, 1998: 82 ao citar Moos, 1986).

2.1.7.2. A procura de informação

O fornecimento de informação sobre a doença e o tratamento, efectuada pelos profissionais de saúde, pode diminuir a angústia e permitir um aumento da percepção de controlo por parte dos indivíduos com tuberculose.

Neste contexto, quatro (4) dos participantes referem nos seus discursos que, uma das estratégias mobilizadas para lidar com a doença, consiste em manterem-se informados em relação à sua doença, à forma de contágio, ao tratamento e ao prognóstico, num total de dez unidades de registo.

“ A gente em conhecendo bem os problemas é que começa a compreender. O que é que eu posso ou não posso fazer, os cuidados que devo ter, essas coisas assim” (E1, sexo masculino, 34 anos).

“Durante o tempo que estudei na escola obtive alguma informação. Sei mais ou menos o que é a tuberculose, como se transmite, quais os riscos de contágio (...). É assim, tento-me manter informado em revistas, jornais, porque cada vez se está a evoluir mais (E7, sexo masculino, 38 anos).

“Faço análises todos os meses e está tudo bem” (E18, sexo masculino, 50 anos).

“Quando me disseram que era tuberculose, realmente fiquei espantado! Mas de facto, depois começámos a ler mais sobre o assunto, como é que se pode apanhar isso” (E22, sexo masculino, 43 anos).

O fornecimento de informação pelos técnicos de saúde é importante, uma vez que vai contribuir para a satisfação do doente, adesão ao tratamento bem como evitar que crenças irracionais sobre a doença, influenciem as decisões do doente. O envolvimento do doente como parceiro nos cuidados de saúde, faz dele o actor principal no êxito do tratamento.

2.1.7.3. Actividades que proporcionam bem-estar

O quadro nº 18, mostra-nos que as estratégias internas mobilizadas pelos participantes deste estudo em momentos de crise, são várias. Enquanto que dez (10) entrevistados mobilizam a “distracção” e a “força de vontade”, para fazer face a situações de crise, outros recorrem a “manter a calma”, “a paciência” e a “luta interior”.

Quadro 18: Actividades que proporcionam bem-estar

| Subcategorias relativas às actividades que proporcionam bem-estar | Entrevistados | Unidades de registo |
|---|----------------------------|---------------------|
| Distracção | E1, E2, E10, E19, E20, E23 | 6 |
| Manter-se calmo | E11 | 1 |
| Paciência | E1; E25 | 2 |
| Força de vontade | E1, E3, E13, E18 | 6 |
| Luta | E6 | 2 |

Distracção

Seis dos entrevistados referem a distracção como uma forma de se abstraírem da doença, afastarem o sofrimento e contribuírem para o seu bem-estar, identificando-se seis unidades de registo, expressas da seguinte forma:

“As vezes vou até ali ao clube, vejo as pessoas que lá estão e converso um bocadinho” (E2, sexo masculino, 47 anos)

“Procuro me distrair ao máximo” (E10, sexo masculino, 24 anos).

(Referindo-se ao clube recreativo da área de residência), “Ao fim de semana vou lá sempre jogar às cartas” (E19, sexo masculino, 51 anos)

(Referindo-se às estratégias que utiliza para ultrapassar os problemas), “Ver televisão, jogar, mais nada” (E20, sexo masculino, 51 anos)

Manter-se calmo

Um dos participantes refere este recurso como uma estratégia para lidar com os problemas associados à doença.

“O que eu tenho feito é tentar andar quanto mais calmo, melhor, o que nem sempre é fácil” (E11, sexo masculino, 60 anos).

Paciência

Este recurso referido apenas por dois (2) participantes, foi identificado como uma forma de lidar com a situação de crise, num total de duas (2) unidades de registo, expressas nos seguintes termos:

“É uma doença que para já tem que se ter muita paciência, não é aquela doença que a pessoa sabe que daqui a quinze dias já pode sair” (E1, sexo masculino, 34 anos)

“Acho que as pessoas que têm esta doença, não devem desanimar. Isto é uma doença como as outras, tem cura, só tem que se ter paciência e esperar, pronto!” (E25, sexo masculino, 28 anos).

A “paciência”, referida pelo primeiro participante está associada ao isolamento na primeira fase de tratamento, uma vez que este doente se encontrava numa fase de contágio. No segundo caso, o participante do estudo refere-se ao facto do tratamento ser muito prolongado.

Força de vontade

A mobilização de mais este recurso como uma estratégia interna para lidar com uma situação de crise, é referida por quatro (4) participantes num total de seis unidades de registo.

“Tenho tido uma grande força de vontade, distrair-me, ler muito, é o que a pessoa deve fazer, pensar na vida, pensar que isto não é o fim do mundo, se tem cura, tem que se ter força, força de viver!” (E1, sexo masculino, 34 anos).

“É preciso é ter força de vontade” (E3, sexo feminino, 53 anos).

“Tenho tido muita força de vontade, agarro-me aqueles livros, e aquelas coisas (...)”.
(E13, sexo feminino, 69 anos).

(Referindo-se ao álcool)“Tive vários internamentos... e vi que a única forma de sair daquela área definitivamente, era a seco. Não havia...A medicação era eu! Não havia comprimidos que substituíssem a força de vontade” (E18, sexo masculino, 50 anos).

Luta

A luta referida por um dos participantes está associada ao desenvolvimento de esforços, para aliviar o sofrimento quer físico e psicológico.

“ (...) Esta relação que tenho tido com os meus médicos, e os meus médicos comigo, este empenho todo em me ajudar, a luta que eu tenho tido com este sofrimento físico e psicológico, eu não conseguia...”.“Eles têm tido uma luta juntamente comigo (...)”
(E6, sexo feminino, 50 anos)

A este sofrimento está subjacente uma grande revolta da participante, por possuir a dupla infecção Tuberculose e HIV, e por sentir o estigma da doença e a exclusão social. A luta neste contexto, tem a ver com o desenvolvimento de esforços, no sentido da cura, e assim poder voltar à vida profissional, afastando-se do estigma associado a estas duas epidemias, da exclusão social, tendo em vista uma melhor qualidade de vida.

2.1.7.4. Manutenção de redes de suporte

O quadro nº 19, mostra-nos que, as estratégias externas mobilizadas pelos participantes deste estudo, ao nível do apoio solicitado, são: a procura de apoio de amigos e de familiares, de pessoal especializado e de apoio social.

No sentido de encontrar soluções para lidar com a crise, GUERRA (1998: 84) ao citar Moos (1986), defende que *“Uma outra estratégia é procurar o suporte social de familiares e amigos ou pessoal especializado”*.

Quadro 19: Manutenção de redes de suporte

| Subcategorias relativas à manutenção de redes de suporte | Entrevistados | Unidades de registo |
|--|---------------------------|---------------------|
| Apoio de Amigos e familiares | E1, E4, E6, E13, E17, E23 | 9 |
| Apoio Psicológico | E6, E8, | 6 |
| Apoio social | E19 | 1 |

Apoio de amigos e familiares

Segundo GUERRA (1998: 82), “*As pessoas em crise têm frequentemente tendência a fechar os relacionamentos existentes e a não permitirem interferência de outras pessoas qualificadas para dar ajuda*”.

Contudo, seis (6) participantes referiram nos seus discursos que encontraram apoio nos amigos e familiares, sendo identificadas nove (9) unidades de registo. As expressões utilizadas foram:

“*Tenho um amigo que vem cá todos os dias à noite. (...) É um homem muito dinâmico. E então ele tem-me trazido o almoço e deixa-me comida para o outro dia. Realmente tem sido a única pessoa que me vem fazer companhia*” (E13, sexo feminino, 69 anos)
“*É manter-me em contacto com as outras pessoas*” (E17, sexo masculino, 46 anos)

Por vezes, surgem situações em que “*Dependendo do tipo de crise, os familiares muito chegados e amigos próximos podem ter dificuldade em colaborar porque eles próprios se encontram em situação de crise*” (GUERRA, 1998: 82 ao citar Moos, 1986). Os profissionais de saúde, devem estar atentos também às necessidades da família uma vez que “*(...)é um elemento esquecido ou pouco tido em conta na cadeia processual dos cuidados de saúde*” (MOREIRA, 2001: 122)

(Referindo-se aos pais) “*Eles é que começaram a dar-me os primeiros conselhos*” (E1, sexo masculino, 34 anos)

“A minha irmã, o meu marido, os meus filhos e até a minha sobrinha, que tem 16 anos que é a mais novinha, têm-me apoiado bastante” (E4, sexo feminino, 44 anos)

“As únicas pessoas a quem eu disse foi ao meu marido e à minha filha, eles deram-me um apoio importantíssimo. Se não fossem eles, eu não tinha chegado até aqui, nem conseguia estar aqui a falar com a Sra. (...)” (E6, sexo feminino, 50 anos).

“Me apoiaram, inclusive a minha irmã, não está cá, mas sempre que posso falo com ela, me apoiou muito” (E23, sexo masculino, 37 anos).

Apoio Psicológico

Outra estratégia mobilizada para lidar com a crise, é a procura de apoio psicológico com técnicos especializados, que foi verbalizada por dois (2) participantes tendo sido identificadas seis (6) unidades de registo. Foram utilizadas as seguintes expressões:

“A doença perturbou-me imenso, tive que ter ajuda de um psicólogo uma vez por semana, durante um ano, que foi importantíssimo. Ele ajudou-me imenso a ultrapassar os problemas. (...). O psicólogo tentou fazer ver que, apesar de não aceitar, tenho que viver com a doença” (E6, sexo feminino, 50 anos).

Tratando-se de uma participante seropositiva, *“A presença de suporte social nas pessoas seropositivas é de extrema importância”* (GUERRA, 1998). Estudos efectuados por Kurdek e Sieski (1990) citado por GUERRA (1998: 95), referem que *“As pessoas com sida, (...) evidenciam uma associação entre o bem-estar psicológico e um suporte social satisfatório”*.

A tentativa de mudança de estilo de vida, repercute-se muitas vezes no abandono de bebidas alcoólicas, tarefa que nem sempre é fácil, como refere este participante:

“Tenho outro apoio, mas é por causa do álcool. Sou mesmo alcoólico. Quando tenho qualquer problema, que lá venho a descair, o apoio que eu procuro é da psiquiatria. (...) Mas agora temos lá uma psicóloga e muitas vezes também recorro a ela. Sempre que preciso recorro a ela” (E8, sexo masculino, 49 anos).

Apoio Social

A procura de apoio social foi verbalizada como uma (1) necessidade por um dos participantes, tendo sido identificada uma (1) unidade de registo.

“Agora vou à assistente social, já tenho uma reunião marcada com ela. (...) Mas o mais importante agora ... é o apoio a nível financeiro”. (E19, sexo masculino, 51 anos)

2.1.7.5. Adesão à terapêutica

A adesão à terapêutica, é outra estratégia mobilizada pelos participantes deste estudo, para lidar com a crise.

“A manutenção do equilíbrio é praticamente atribuída à esperança que se pode alimentar mesmo em situações muito limitadas”, (GUERRA, 1998: 82 ao citar Moos, 1986). Perante uma doença grave como a Tuberculose a “esperança” pode estar relacionada com a medicação que proporciona a cura ou com a prevenção no sentido de evitar o contágio de outros doentes.

Pela leitura do quadro nº 20, verificamos que oito (8) dos participantes utilizam as seguintes estratégias para lidar com a doença: o cumprimento da terapêutica e a prevenção.

Quadro 20: Adesão à terapêutica

| Subcategorias relativas à adesão à terapêutica | Entrevistados | Unidades de registo |
|---|----------------------------|----------------------------|
| Cumprimento da terapêutica | E2, E8, E10, E12, E17, E18 | 6 |
| Prevenção | E7, E16, E18 | 4 |

Cumprimento da terapêutica

Seis (6) dos entrevistados referiram nos seus discursos, afirmações que foram possíveis incluir nesta subcategoria, num total de seis (6) unidades de registo.

“Tenho levado a medicação toda certinha, porque tenho confiança nas pessoas”(...
Tenho mantido à risca aquilo que me dizem” (E2, sexo masculino, 47 anos).

“Aceitei bem o tratamento” (E3, sexo feminino, 53 anos).

“Tenho seguido o tratamento à rígida, tenho seguido aquilo que a médica me diz” (E8, sexo masculino, 49 anos)

“A pessoa tem que encarar e fazer o tratamento, dentro das possibilidades” (E12, sexo feminino, 42 anos).

“É... ir tomando a medicação a horas” (E17, sexo masculino, 46 anos).

“ Sigo todos os conselhos do médico (...)” (E18, sexo masculino, 50 anos)

Prevenção

A prevenção, consiste noutra estratégia para lidar com a doença, referida por três participantes, num total de quatro (4) unidades de registo.

“Tomei as precauções todas, tomei a medicação toda como deve ser”. (E7, sexo masculino, 38 anos).

“Tenho o cuidado de me prevenir não só a mim, como para não transmitir a ninguém”. (E16, sexo feminino, 45 anos)”

“ (...) Procuro não fazer nada contra mim, nem contra os outros”. (E18, sexo masculino, 50 anos)

Uma das formas de adesão ao regime terapêutico, está relacionada com o cumprimento das recomendações dadas pelos técnicos de saúde, no acompanhamento de indivíduos com tuberculose e infecção por HIV. Estas recomendações têm a ver quer com o cumprimento da terapêutica, quer com a prevenção.

2.1.8. Tipos de Suporte

Quando um indivíduo é confrontado com uma situação stressante, como o aparecimento de uma doença crónica, o suporte social vai diminuir as alterações psicológicas e orgânicas, atenuar a doença e contribuir para a sua recuperação.

Diversas investigações relacionadas com as doenças crónicas referem que o apoio social tem efeitos mediadores na protecção da saúde e um efeito protector que pode permanecer ao longo de todo o ciclo da vida, (RIBEIRO, 1999 ao citar Wills, 1997). Ainda no âmbito das doenças crónicas, Ridder e Schreurs afirmam que *“os doentes crónicos expressam satisfação com o suporte social emocional e prático, enquanto o suporte social informativo, especialmente quando provém de familiares e amigos, é visto como uma interferência indesejável”* (RIBEIRO, 1999: 548 ao citar Ridder e Schreurs, 1996).

Também SARASON (1985), refere que existe uma relação entre o suporte social e o estado de saúde de um indivíduo. A mesma autora define suporte social como *“a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos*

mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós” (SARASON et al., 1983: 127).

O suporte social é definido como, *“As forças ou factores no meio social que facilitam a sobrevivência dos seres humanos”* (GUERRA, 1998: 108 ao citar Lin, et al., 1986).

Existem três tipos de suporte social: o suporte social fornecido pela comunidade onde o indivíduo vive, o que é fornecido pelas instituições e aquele que advém dos relacionamentos íntimos que o indivíduo tem (GUERRA, 1998 ao citar Lin et al., 1986).

Neste último tipo de suporte, existe ainda *“uma diferenciação entre o suporte social que é fornecido por pessoas em que existem laços sociais fortes, daquelas em que esses laços não são tão marcantes”* (GUERRA, 1998: 109 ao citar Lin., 1986).

Da análise dos discursos proferidos pelos entrevistados podemos identificar quatro categorias, relacionadas com o tipo de suporte: dos profissionais de saúde/dos enfermeiros, da família e dos amigos/ colegas de trabalho.

2.1.8.1. Dos profissionais de saúde

Pela leitura do quadro 21, verificámos que quinze (15) dos entrevistados, referiram-se a este tipo de suporte fornecido pelos profissionais de saúde, num total de trinta e quatro (34) unidades de registo.

O modo como é percebido este suporte, foi dividido em seis (6) subcategorias: a relação terapêutica, o interesse, a disponibilidade, a medicação gratuita, o apoio psicológico e o apoio social.

Quadro 21: Suporte fornecido pelos técnicos de saúde

| Subcategorias relativas ao suporte dos profissionais de saúde | Entrevistados | Unidades de registo |
|--|-----------------------------|----------------------------|
| Relação de ajuda | E6 | 5 |
| Interesse | E10, E17, E18, E20, E22, | 8 |
| Disponibilidade | E5, E9, E25 | 3 |
| Medicação gratuita | E6, E15, E16, E19, E21, E25 | 7 |
| Apoio Psicológico | E6, E8, E16 | 7 |
| Apoio social | E6, E13, E15, E16 | 4 |

Relação de ajuda

Apenas uma das participantes se refere à relação de ajuda como o tipo de suporte fornecido pelos técnicos de saúde, num total de cinco (5) unidades de registo. Expressa-se da seguinte forma:

“Têm sido umas pessoas incansáveis, têm sido umas pessoas que têm ajudado a ultrapassar o meu problema, os meus receios, inclusive até no contacto com outras pessoas quando vou tomar a medicação, têm sempre o máximo de cuidado que não esteja ninguém presente, e que inclusive as pessoas se apercebam, o que se está a passar comigo” (E6, sexo feminino, 50 anos).

Segundo esta participante, o suporte dos profissionais de saúde, neste caso dos enfermeiros, (porque é quem lhe administra a medicação) é sentido pela disponibilidade, interesse, ajuda, escuta e respeito pela sua privacidade.

A relação de ajuda *“É uma relação na qual o que ajuda fornece ao cliente certas condições de que ele necessita para satisfazer as suas necessidades básicas”* (LAZURE, 1994: 14 ao citar Brammer, 1993). A mesma fonte (1994: 13), refere ainda que *“Para se poder ajudar de forma adequada, a enfermeira deve, em primeiro lugar, saber e acreditar que o cliente, independentemente da natureza do seu problema de saúde, é o único detentor dos recursos básicos para o resolver”*.

Outro princípio que segundo a participante do estudo, está presente na relação com os técnicos de saúde, é o respeito pelo outro como um ser único. De acordo com LAZURE (1994: 51), *“Respeitar o cliente é aceitar humanamente a sua realidade presente de ser único, é demonstrar-lhe verdadeira consideração por aquilo que ele é, com as suas experiências, os seus sentimentos e o seu potencial”*.

A propósito do poder da relação terapêutica, BENNER (2001: 234) considera que *“Este tipo de relação solicita os recursos internos e externos do doente e torna-o mais forte trazendo-lhe esperança e fazendo-o ter confiança nele e nos outros”*.

Interesse

O interesse dos técnicos de saúde foi sentido por cinco participantes, num total de oito unidades de registo. Os participantes do estudo pronunciaram-se da seguinte forma:

(Referindo-se ao Centro de Diagnóstico Pneumológico - CDP), *“O apoio tem sido aqui. As pessoas têm-me acompanhado. As pessoas aqui são muito simpáticas e muito atentas. Têm tudo muito organizado”* (E22, sexo masculino, 43 anos).

“...Têm sido extremamente simpáticos, bons profissionais principalmente aqui, têm sido impecáveis” (E20, sexo masculino, 41 anos).

“A médica foi excelente. Todos me tratam bem” (E18, sexo masculino, 50 anos).

“Venho aqui...sou bem tratado. Têm tratado bem” (E17, sexo masculino, 46 anos).

“Graças a Deus são todos muito simpáticos” (E10, sexo masculino, 24 anos).

“Achei que as pessoas são simpáticas” (E25, sexo masculino, 28 anos).

Os sujeitos da amostra em estudo, fazem referência ao interesse demonstrado pelos técnicos de saúde, pelo acompanhamento, pela simpatia, pelo profissionalismo sentido e pela relação que os técnicos estabelecem com os doentes.

Disponibilidade

Apenas três (3) dos entrevistados referiram nos seus discursos disponibilidade dos técnicos de saúde, num total de três unidades de registo. Foi expresso da seguinte forma:

“Tenho tido bastante apoio. Disseram-me que se aparecesse qualquer coisa, para eu comunicar logo à médica” (E9, sexo feminino, 52 anos)

“Estão-me sempre a explicar as coisas” (E5, sexo feminino, 49 anos)

“...Estão sempre de braços abertos. Nunca tive nada a dizer, antes pelo contrário!” (E25, sexo masculino, 28 anos).

É de salientar que, num universo de vinte e cinco participantes apenas três, façam referência à disponibilidade dos técnicos de saúde. A disponibilidade referida está relacionada com o apoio médico no caso do aparecimento de algum efeito secundário da medicação, com a informação dada e com uma maior acessibilidade.

Consideramos que no acompanhamento da pessoa com tuberculose, é importante que os técnicos de saúde avaliem a forma como cada indivíduo está a lidar com a sua doença, identificando as suas dificuldades e as áreas que necessitam de “um olhar mais atento” e de um maior apoio.

Medicação gratuita

Seis (6) dos participantes consideram o fornecimento gratuito da medicação, um tipo de suporte positivo fornecido pelos técnicos de saúde, num total de sete (7) unidades de registo.

“Todos os dias me davam a medicação, porque senão fosse assim eu não me conseguia tratar” (E6, sexo feminino, 50 anos)

“Tenho tido apoio em tudo o que há para tratamentos e para ajudas” (E15, sexo masculino, 48 anos)

“Têm sido óptimos no apoio...a nível dos transportes e tudo isso, a nível da medicação. Têm sido espectaculares” (E16, sexo feminino, 45 anos)

“Tenho tido apoio do CDP, que me estão a tratar e não pago nada” (E19, sexo masculino, 51 anos).

“Tenho tido apoio com os medicamentos” (E21, sexo masculino, 45 anos).

“Apoio em relação à medicação. Foram dar a medicação a casa enquanto estávamos positivos” (E25, sexo masculino, 28 anos).

Segundo ÁVILA (2000: 573) *“O tratamento da tuberculose é assegurado pelos Serviços de Saúde e é totalmente gratuito”*. Este direito parece ser desconhecido pelo menos por seis entrevistados, como podemos constatar.

Apoio Psicológico

Três (3) dos participantes referem o apoio psicológico como um tipo de suporte importantíssimo, num total de sete unidades de registo.

“ (...) Tive que ter a ajuda de um psicólogo uma vez por semana, durante um ano, que foi importantíssimo. Ela ajudou-me imenso a ultrapassar os problemas”. (E6, sexo feminino, 50 anos)

“Têm sido óptimos no apoio psicológico (...)” (E16, sexo feminino, 45 anos)

Além da tuberculose estas duas participantes são seropositivas, tendo passado por várias experiências de internamento hospitalar. A adaptação a esta dupla infecção suscita muitas reacções psicológicas capazes de provocar grande sofrimento, como foi referido pelas participantes E6 e E16.

De entre as reacções psicológicas ao internamento, encontram-se a ansiedade, a irritabilidade, o medo as preocupações corporais e as reacções depressivas (TEIXEIRA, 1993).

De acordo com RIBEIRO (1997: 255) *“Apoiar os indivíduos com doença crónica nos processos de coping com a doença é uma tarefa fundamental para o psicólogo clínico da saúde, e para a melhoria da qualidade de vida (QDV) do doente”*.

No caso de dependência de outras substâncias, como o álcool, o apoio psicológico também é sentido como algo muito importante como nos afirma este participante:

“O apoio que eu tenho é das enfermeiras e da doutora. Tenho outro apoio, mas é por causa do álcool. Sou mesmo alcoólico. Quando tenho qualquer problema... o apoio que eu procuro é do psiquiatra. Mas agora temos lá uma psicóloga e muitas vezes recorro a ela. Sempre que preciso recorro a ela” (E8, sexo masculino, 49 anos).

Apoio social

Entre os participantes do estudo, o apoio social foi referido apenas por quatro (4) entrevistados, num total de quatro (4) unidades de registo, como constatamos pelas seguintes expressões:

(Referindo-se a uma Instituição de Solidariedade Social) *“Foi o “Sorriso” que todos os dias ia lá levar o almoço e o jantar, para mim e para o meu marido, porque nós não conseguíamos viver”* (E6, sexo feminino, 50 anos)

“Agora tenho apoio da assistência social e dos enfermeiros” (E13, sexo feminino, 69 anos)

“Têm sido óptimos no apoio (...) a nível do transporte (...)” (E16, sexo feminino, 45 anos).

Verificámos que vinte e um (21) participantes não fazem referência a este tipo de apoio, o que constituiu para nós uma surpresa uma vez que a maioria dos participantes possui uma situação socio-económica com poucos recursos.

2.1.8.1.1. Dos Enfermeiros

O quadro nº 22, permite-nos verificar que foram identificadas quatro subcategorias relativas ao tipo de suporte fornecido pelos enfermeiros: a disponibilidade, a ajuda, o encontro com a pessoa e a simpatia, num total de trinta e seis (6) unidades de registo. A

“ajuda” e o “encontro com a pessoa”, foram as subcategorias que tiveram maior impacto nos participantes.

Quadro 22: Suporte fornecido pelos enfermeiros

| Subcategorias relativas ao suporte dos enfermeiros | Entrevistados | Unidades de registo |
|--|---|---------------------|
| Disponibilidade | E3, E6, E13 | 6 |
| Ajuda | E4, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E17, E19, E21, E22, E23, E24, E25 | 16 |
| Encontro com a pessoa | E1, E5, E7, E14, E16, E17, E18, E20 | 11 |
| Simpatia | E8, E20, E23, | 3 |

Disponibilidade

Neste tipo de suporte, considerámos todas as referências que permitiram identificar o interesse e a empatia demonstrada pela enfermeira. Três (3) dos participantes referem-se a esta subcategoria num total de seis (6) unidades de registo.

“Todos conversam comigo, não tenho razão de queixa” (E3, sexo masculino, 53 anos).

Como refere FIGUEIREDO (2004: 82), *“Os enfermeiros assumem um papel de prestadores de cuidados imbuídos de uma atenção e disponibilidade extrema para com as pessoas que cuidam”*. Os enfermeiros no seu desempenho profissional tornam-se *“peritos e conselheiros”*, tornando-se mais tarde *“especialistas de pequenas coisas”* (FIGUEIREDO, 2001: 82 ao citar Hesbeen, 2001) e são estas pequenas coisas que têm impacto na vida das pessoas que são cuidadas.

Mas, *“cuidar numa perspectiva de saúde é ir ao encontro de outra pessoa para a acompanhar na promoção da sua saúde”* (HESBEEN, 2001: 23). Ou seja, cuidar é ir ao encontro do outro, criar laços de confiança e caminhar ao seu lado no caminho que ele escolheu, respeitando as suas opções.

A disponibilidade dos enfermeiros, é expressa por uma participante, da seguinte forma:

“Têm sido incansáveis, incansáveis comigo, eu não tenho que dizer absolutamente nada, nem dos enfermeiros nem dos médicos. (...) Devo-lhes a minha vida a eles! Eles têm tido uma luta juntamente comigo que não tem tamanho, não tem tamanho e não tem preço, (...) pronto, para mim isto é muito importante” (E6, sexo feminino, 50 anos).

A disponibilidade implica empatia, que é a pedra angular de toda a relação de ajuda. Ao estabelecer uma relação empática com um indivíduo, *“a enfermeira deve afastar-se das suas preocupações pessoais e dar provas de flexibilidade suficiente para pôr de lado o seu quadro de referência habitual a fim de mergulhar no do cliente”* (LAZURE, 1994: 77). Ou seja, segundo a autora neste tipo de relação, o foco de atenção da enfermeira deve ser o cliente e o conteúdo das mensagens que lhe são transmitidas. *“Este conteúdo pode ser composto por experiências de sentimentos ou de comportamentos, quer explícitas naquilo que o cliente exprime, quer implícitas”*, (LAZURE, 1994: 77).

A disponibilidade também pode ser demonstrada apenas pela presença da enfermeira, mesmo que não tenha que prestar nenhum cuidado terapêutico, apenas *“estar com o doente”*, como nos refere esta participante.

“Vem aqui uma pequena todos os dias, com uma atenção, um carinho...”. (E13, sexo feminino, 69 anos).

Segundo FIGUEIREDO (2004) o acompanhamento diário permite viver momentos de grande proximidade com o sujeito e com a família, em várias situações, quer no exercício profissional quer nas situações limite, bem como possibilitam ao enfermeiro um conhecimento profundo da singularidade da pessoa no seu todo.

Mas a falta de disponibilidade também foi sentida por um dos participantes:

“Alguns pode-se dizer que não houve assim nada de troca de palavras, mas na minha opinião não têm eficiência, não têm condições para estarem à altura para casos destes” (E2, sexo masculino, 47 anos).

Por vezes há profissionais que centram as suas acções no *“corpo enquanto objecto”*, esquecendo-se do *“corpo enquanto sujeito”*, criando *“muitas vezes a insatisfação crescente da população face aos cuidados”* (FIGUEIREDO, 2004: 38).

Ajuda

A ajuda fornecida pelos enfermeiros, foi o tipo suporte com maior impacto, sentido pelos participantes do estudo, com um total de dezasseis (16) unidades de registo.

“O apoio que eles me dão aqui tem sido excepcional. Quando venho tomar a medicação estão sempre a brincar comigo” (E8, sexo masculino, 49 anos)

“Sempre que tenho algum problema, sinto que os enfermeiros estão dispostos a ajudar” (E24, sexo feminino, 21 anos)

“Os enfermeiros estão sempre aptos a ajudar” (E15, sexo masculino, 48 anos)

“Tenho tido muito apoio dos enfermeiros” (E19, sexo masculino, 51 anos)

Na verdade os participantes referem receber dos enfermeiros um tipo de ajuda que não recebem de outros profissionais de saúde.

De acordo com BENNER (2001: 76), *“a ajuda trazida pela enfermeira vai para além das definições estreitas daquilo que é terapêutico (...)”*. No âmbito da relação de ajuda, engloba não só a presença física da enfermeira junto do cliente mas também todo o seu ser” (LAZURE, 1994: 14). A mesma fonte, (1994: 14) ao citar Confúcio, referindo-se à essência do verbo ajudar de forma simples refere: *“Se encontrares um homem com fome, não lhe dês um peixe, ensina-o a pescar”*. Considerando este pressuposto também LAZURE (1994: 14) ao citar Brammer (1973), refere que *“É uma relação na qual o que ajuda fornece certas condições de que ele necessita para satisfazer as suas necessidades básicas*. Na perspectiva desta autora (1994) a enfermeira deve oferecer ao cliente, os meios que lhe permitem identificar os recursos pessoais a utilizar como quiser, para resolver o seu problema.

Como refere BENNER (1994), o papel da ajuda engloba várias competências: criar um ambiente propício à cura, desenvolver medidas que assegurem o conforto do doente, estar com o doente, envolver o doente nos cuidados por forma a que ele controle a sua própria cura e a sua vida, reconfortar e comunicar pelo toque, informar o doente para que ele possa fazer as suas próprias escolhas, agir como advogado de defesa do doente, estabelecer objectivos com fim terapêutico e promover um ambiente terapêutico.

Encontro com a pessoa

Oito (8) dos participantes consideraram importante o suporte fornecido pelos enfermeiros, pela sua capacidade de ir ao seu encontro com a pessoa, num total de onze (11) unidades de registo.

“Os enfermeiros são impecáveis” (E5, sexo feminino, 49 anos)

“São pessoas espetaculares” (E7, sexo masculino, 38 anos)

“Todo o apoio tem sido impecável” (E14, sexo masculino, 62 anos)

“Espectaculares, mesmo. (...) Tanto aqui como no hospital, têm sido espetaculares mesmo”! (E16, sexo feminino, 45 anos)

“Os enfermeiros têm sido...bons profissionais, principalmente aqui, têm sido impecáveis” (E20, sexo masculino, 41 anos)

Os enfermeiros no exercício do cuidar, mobilizam para além dos saberes de vária natureza, envolve uma imensidão de *“pequenas coisas”* (HESBEEN, 2001: 35), que constituem aspectos importantes e marcam a vida das pessoas. *“Todas estas pequenas coisas quando associadas com os diferentes elementos que constituem uma determinada situação, nunca são banais para a pessoa que recebe cuidados, na medida em que elas são sempre testemunho da grande atenção que estes profissionais podem prestar-lhe (...)”* (HESBEEN, 2001: 35).

Simpatia

A simpatia foi referida por três (3) participantes num total de três unidades de registo.

“Quando venho aqui tomar a medicação estão sempre a brincar comigo” (E8, sexo masculino, 49 anos)

“Para me levar as análises (ao laboratório), isto foi excepcional”. (E23, sexo masculino, 37 anos)

“Os enfermeiros têm sido extremamente simpáticos” (E20, sexo masculino, 41 anos)

O conteúdo manifesto nas expressões vem ao encontro das expectativas expressas pela população num inquérito elaborado pelas enfermeiras do Quebeque (1996) citado por HESBEEN (2000: 56), relativamente ao pessoal de enfermagem no que respeita a atitudes e a comportamentos, diz que *“as enfermeiras e os enfermeiros devem: dirigir-se-lhes de maneira educada e respeitosa, mostrar-se sorridentes e calorosos em vez de lhes dar a impressão de que incomodam”*.

2.1.8.2. Da família

No âmbito sociocultural a família continua a desempenhar um papel importante e a ser um pilar essencial, contribuindo para o nosso desenvolvimento e socialização.

Segundo MOREIRA (2001: 19), “*a família continua a ser a instituição sustentadora do desenvolvimento (social, psicológico, cultural e económico) do homem*”. Neste sentido, é na família que o indivíduo procura ajuda necessária em momentos de crise, como por exemplo numa doença grave como a tuberculose.

Como podemos observar pela leitura do quadro 23, foi possível identificar quatro subcategorias relativas ao suporte fornecido pela família: proporcionar cuidados, o interesse, o acompanhamento e a aceitação.

Quadro 23: Suporte fornecido pela família

| Subcategorias relativas ao suporte da família | Entrevistados | Unidades de registo |
|--|---|----------------------------|
| Proporcionar cuidados | E1, E13, E15 | 5 |
| Interesse | E1, E2, E3, E5, E10, E11, E12, E13, E14, E16, E17, E20, E21, E22, E23, E24, E25 | 24 |
| Acompanhamento | E4, E6, E10 | 6 |
| Aceitação | E4, E17, E24 | 6 |

Proporcionar cuidados

Três dos participantes referem sentir o apoio da família em relação a cuidados físicos, permitindo-lhes um maior conforto, num total de cinco (5) unidades de registo. As expressões por eles utilizadas foram:

“Acho que mais bem tratado do que isto, não existe. Não me falta nada. Deram-me casa, fazem-me o comer, dão-me tudo o que eu preciso, não me falta nada. Só tenho a agradecer aos meus pais” (E1, sexo masculino, 34 anos)

“...Eu ficava sossegadinha até vir a minha filha que saía mais cedo, para vir tratar de mim, e aquilo tudo” (E13, sexo feminino, 69 anos)

“A minha mãe tem que me dar banho, por causa que eu tenho artroses, estou todo deformado” (E15, sexo masculino, 48 anos)

Os doentes com tuberculose, na fase de contágio ficam muito debilitados fisicamente, necessitando de cuidados físicos, pelo que o apoio da família é importante, contribuindo para uma melhor adesão ao tratamento.

Interesse

Dezassete (17) dos participantes referiram sentir o suporte da família através do interesse demonstrado, totalizando vinte e quatro (24) unidades de registo. Alguns dos participantes manifestaram-se da seguinte forma:

“Todo o apoio, todo, todo o apoio. Da mulher, dos filhos, têm-me dado todo o apoio” (E14, sexo masculino, 62 anos).

“O apoio que eu tenho tido melhor, é da minha mãe” (E15, sexo masculino, 48 anos)
(Referindo-se aos pais) *“Já tinham dito que eu andava com muita tosse e muito cansaço”* (E1, sexo masculino, 34 anos)

“A minha mãe, às vezes pergunta-me se estou melhor, se tenho tomado a medicação, se está tudo a correr bem” (E2, sexo masculino, 47 anos)

“A minha filha todos os dias me telefona e ao sábado vem cá dar-me apoio” (E13, sexo feminino, 62 anos).

“Tenho muito apoio, principalmente dos meus irmãos” (E10, sexo masculino, 24 anos)

Contudo há indivíduos que têm tendência a fechar os seus relacionamentos, não permitindo a ajuda de outras pessoas. Dependendo da natureza da crise, por vezes assiste-se a uma desconfiança nas relações humanas. *“(…)Dependendo do tipo de crise, os familiares muito chegados e amigos próximos podem ter dificuldade em colaborar porque eles próprios se encontram em situação de crise”* (GUERRA, 1998: 82 ao citar Moos, 1986). As situações de crise no seio da família geram momentos de grande ansiedade e stress, uma vez que a crise obriga a uma mudança no sistema familiar, *“(…) implicando um processo de reajustamento da sua estrutura, papeis, padrões de comunicação e das relações afectivas dos seus membros”* (MOREIRA, 2001: 25 ao citar Bonilla, et al., 1989).

O desinteresse por parte da família foi manifestado por três participantes da seguinte forma:

“Os meus pais estão no cantinho deles. Eu não tenho apoio de espécie nenhuma, tanto dos meus pais como dos meus irmãos, não tenho. Inclusive, o meu pai tem possibilidade de me poder ajudar, de me dar dinheiro, mas não faz” (E6, sexo feminino, 50 anos).

“A minha família está lá no sítio deles e eu estou cá no meu sítio. Eu resolvo os meus problemas e eles resolvem os deles. Eu sei que há famílias que interagem, mas a minha não é assim!” (E7, sexo masculino, 38 anos).

“Ah isso não! A partir do momento que saí do hospital acabou. Somos independentes em tudo. Vivemos apenas debaixo do mesmo tecto” (E18, sexo masculino, 50 anos).

Acompanhamento

O acompanhamento, foi considerado outra forma de suporte por três participantes, num total de seis unidades de registo. Este tipo de suporte é referido de forma positiva, através das seguintes expressões:

“Mesmo a minha irmã mais velha acompanha-me sempre ao tratamento. Sempre me disse: se tiver que apanhar, apanho. Isso, trata-se!” (E4, sexo feminino, 44 anos)

“Tenho tido todo o apoio do meu marido, da minha filha. Ele neste momento está sentado no carro à minha espera, que eu tenha a minha consulta. Ele acompanha-me sempre, mesmo com os problemas que ele tem, ele acompanha-me sempre. A minha filha, agora está a trabalhar mas sempre, sempre me acompanhou também” (E6, sexo feminino, 50 anos).

“Principalmente o meu irmão que vive aqui está sempre a par de tudo...apoia-me muito” (E10, sexo masculino 24 anos).

Aceitação

Ser aceite pela família é indispensável para o indivíduo com tuberculose. Na nossa amostra em estudo, apenas três (3) dos entrevistados fazem referência a esta forma de perceber o suporte que lhes é fornecido, num total de seis (6) unidades de registo.

(Referindo-se à irmã) *“Sempre me disse: se tiver que apanhar, apanho. Isso, trata-se!”* (E4, sexo feminino, 44 anos)

(Referindo-se aos filhos) *“O apoio deles tem sido total. Até ao princípio, nunca pensei que me dessem tanto apoio como me deram”* (E17, sexo masculino, 46 anos).

“Sinto apoio dos meus pais, da minha irmã, que tem dois meninos pequeninos e teve sempre comigo e nunca teve problema em eles estarem comigo” (E24, sexo feminino, 21 anos).

2.1.8.3. Dos amigos/ colegas de trabalho

Apenas oito (8) dos participantes referiram nos seus discursos expressões relativas ao suporte fornecido pelos amigos/colegas de trabalho, num total de dezassete (17) unidades de registo. É de salientar que, a ausência de suporte dos amigos e colegas de trabalho, referida por dezassete dos entrevistados poderá estar associada às representações sociais associadas à doença, cujo impacto é sentido através do afastamento das pessoas.

O modo como foi percepcionado esse suporte foi dividido em quatro subcategorias: a aceitação, a ajuda, o interesse e os cuidados físicos, conforme constatamos pela leitura do quadro nº 24.

Quadro 24: Suporte dos amigos/ colegas de trabalho

| Subcategorias relativas ao suporte dos amigos/ colegas de trabalho | Entrevistados | Unidades de registo |
|---|----------------------|----------------------------|
| Aceitação | E15, E18, E19, | 5 |
| Ajuda | E7 | 1 |
| Interesse | E10, E13, E23 | 10 |
| Cuidados com a saúde | E13 | 1 |

Aceitação

Três entrevistados fazem referência a este tipo de suporte, dado pelos amigos/colegas de trabalho, de forma positiva.

“Eu tive apoio, não me senti abandonado” (E18, sexo masculino, 50 anos).

“Tenho apoio dos meus amigos lá de cima da sede. Ao fim de semana vou lá sempre jogar às cartas” (E19, sexo masculino 51 anos).

Neste momento tenho o apoio da pessoa com quem trabalhava, porque éramos só dois” (E15, sexo masculino 48 anos).

No entanto nem todos os entrevistados sentiram este tipo de suporte da mesma forma. Identificámos também referências relacionadas com a rejeição.

“Amigos mesmo, que a gente chama amigos de verdade, não tenho (...). O básico para mim é a família e os técnicos que me tratam, é as pessoas que eu considero mesmo amigas. Dessas pessoas eu não sou discriminada e é o principal! O resto, a sociedade, infelizmente discrimina-se tanta coisa. É normal que se discrimine mais outra. A gente já está habituada a uma sociedade injusta” (E16, sexo feminino, 45 anos)

Ajuda

Apenas um (1) participante faz referência a este tipo de suporte, de uma Instituição de Solidariedade social que dá apoio a doentes com sida, apenas com uma unidade de registo.

(Referindo-se a uma Instituição de Solidariedade social) *“Na comunidade aonde estive, no Vale D’acor, o trabalho deles é apoiar as pessoas que precisam de tratar dos seus problemas terapêuticos. Eu tive apoio, numa altura da minha vida. (...) Porque naquela altura eu não estava bem”* (E7, sexo masculino, 38 anos)

Interesse

O interesse foi sentido por três (3) entrevistados num de total dez unidades de registo. Este tipo de suporte foi manifestado no aspecto positivo, através das seguintes expressões:

“Tenho tido o apoio de todos os meus amigos, principalmente da minha namorada. Todos me apoiaram muito” (E10, sexo masculino, 24 anos).

“Tenho um amigo que vem cá todos os dias à noite. Realmente tem sido a única pessoa que me vem fazer companhia. Ele tem-me trazido o almoço, deixa-me comida para o outro dia. Ainda ontem, foi-me buscar e levar ao cabeleireiro” (E13, sexo feminino, 69 anos).

“Só tinha um amigo que ia mesmo em casa fazer as minhas compras, coisas que eu precisava. Esse sim!” (E23, sexo masculino, 37 anos).

Também foram identificadas manifestações de desinteresse, de ausência de suporte.

Dos amigos, quer dizer sinceramente não tenho (E3, sexo feminino, 53 anos)

“Os amigos são cada vez menos. Quando eu era útil, tinha muitos amigos. Agora que eu deixei de ser útil, os amigos são cada vez menos. E agora que estou doente os amigos são cada vez menos” (E11, sexo masculino, 60 anos)

“Tive muitas pessoas com quem me relacionava no mundo do trabalho, mas essas pessoas foram-se afastando” (E13, sexo feminino, 69 anos)

(Referindo-se aos colegas de trabalho) *“A disponibilidade deles é muito pouca”* (E11, sexo masculino, 60 anos).

“Os amigos para mim são supérfluos” (E20, sexo masculino, 41 anos).

Cuidados com a saúde

Apenas um entrevistado se referiu a este tipo de suporte dos amigos, num total de uma unidade de registo.

(Referindo-se a um amigo) *“Quando eu tive febre, ele não se ia embora, sem eu tomar os comprimidos para dormir”* (E13, sexo feminino, 69 anos)

Os doentes com tuberculose numa fase de agudização da doença podem ter febre, pelo que necessitam de cuidados físicos. Estes, podem ser prestados por aquele que lhe é mais próximo, que pode ser um amigo.

2.1.9. Implicações psicológicas relacionadas com a ausência de suporte social

O suporte social tem um papel importante na protecção da saúde. Vários estudos mostram que a percepção de suporte social e o nível socio-económico interferem na capacidade de coping do doente, que é determinante para o bem estar e qualidade de vida percebida (PEREIRA & LOPES, 2000 ao citar Bloom, 1986). Também RAMOS (2006: 342), ao citar Dohrenwend (1973) e Myers et al. (1974), refere que *“os acontecimentos de vida geradores de stresse estão excessivamente representados nas classes socioeconómicas mais baixas”*, estando estas mais vulneráveis à doença por possuírem menor apoio social, RAMOS (2004, 2006) ao citar Brown, et. al. (1978) e Adler et al. (1994).

O quadro nº 25 mostra-nos que, as implicações da ausência de suporte social, referidas por quinze (15) participantes foram agrupadas em quatro subcategorias: a limitação

financeira, a limitação no relacionamento afectivo, a limitação dos relacionamentos interpessoais e a discriminação, num total de trinta e cinco (35) unidades de registo.

Quadro 25: Ausência de suporte social

| Subcategorias relativas à ausência de suporte social | Entrevistados | Unidades de registo |
|--|--|---------------------|
| Limitação Financeira | E2, E6, E13, E15, E16, E17, E19, E25 | 15 |
| Limitação no relacionamento afectivo | E5, E18 | 5 |
| Limitação dos relacionamentos interpessoais | E3, E5, E6, E10, E11, E15, E16, E18, E20 | 12 |
| Discriminação | E16 | 3 |

Limitação financeira

A limitação financeira foi referida por oito (8) participantes tendo sido identificadas quinze (15) unidades de registo.

As expressões utilizadas foram as seguintes:

“Pronto, isto é complicadíssimo falar no assunto porque implica a parte monetária da vida de uma pessoa. Apesar da segurança social me pagar 80% da minha baixa, eu tenho um ordenado baixo, portanto é pouco, é pouco. As implicações que isto tem são muitas e graves”. (...) “O que eu tenho notado mais é a nível monetário” (E6, sexo feminino, 50 anos).

“Era importante para mim ter aquele dinheiro da ajuda a terceira pessoa” (E13, sexo feminino, 69 anos).

“O apoio que eu gostava de ter, que pronto a Segurança Social, além de me pagarem por eu estar de baixa, mas que me pagassem um ordenado compatível aquilo que pelo menos desse para comer” (E17, sexo masculino, 46 anos).

“O apoio é mais a nível financeiro” (E19, sexo masculino, 51 anos)

“Acho que simplesmente devia ser remunerado os 100% na Baixa. Estou a ser remunerado a 80%, mas acho que devia ser os 100%” (E25, sexo masculino, 28 anos)

A perda do emprego, as reformas antecipadas e por vezes os subsídios das Instituições de Ajuda Social, por vezes não são suficientes para fazer face às necessidades, reflectindo-se numa limitação financeira.

Limitação no relacionamento afectivo

Os sentimentos e emoções vivenciados pelos familiares e amigos da pessoa com tuberculose, reflectem-se inevitavelmente no seu relacionamento afectivo com o doente.

“O medo de perder a pessoa com quem se tem um relacionamento afectivo profundo, é reforçado com o medo de o próprio ser contaminado” (GUERRA, 1998: 26 ao citar Costa et al., 1989), o que tem consequências a nível da rotura nas relações afectivas manifestando-se por separações ou divórcios.

Os participantes deste estudo, percepcionaram a limitação no relacionamento afectivo, através das seguintes expressões:

“A partir do momento que saí do hospital, acabou. Somos independentes em tudo. Vivemos apenas debaixo do mesmo tecto”. (...)“A única coisa que eu gostava de construir, eu sei que é um bocado difícil, porque é começar de novo, ...mas ainda vou construir uma nova família, ...vou! Eu me sinto só. Sinto-me só. Ter amigos é bom, mas em casa sinto-me só, infelizmente” (E18, sexo masculino, 50 anos).

“Gostava de ter mais convívio com as pessoas de quem eu gosto” (E5, sexo feminino, 49 anos).

Limitação dos relacionamentos interpessoais

Uma das implicações da ausência de suporte, está relacionada com a limitação dos relacionamentos interpessoais identificada nos discursos de dez (10) participantes, num total de doze (12) unidades de registo. As expressões utilizadas foram:

“Dos amigos, não tenho tido apoio nenhum. Não tenho porque eu não lhes disse” (E6, sexo feminino, 50 anos).

“Os amigos são cada vez menos. Quando eu era útil, tinha muitos amigos. Agora que eu deixei de ser útil, os amigos são cada vez menos. E agora são cada vez menos” (E11, sexo masculino, 60 anos).

“ (...) Amigos, quer dizer amigos não tenho” (E3, sexo feminino, 53 anos).

“Praticamente não tenho convivência com as pessoas” (E5, sexo feminino, 49 anos).

(Referindo-se aos amigos) *“Neste momento, tenho poucos”* (E15, sexo masculino, 48 anos).

“Amigos mesmo, que a gente chama amigos de verdade, não tenho” (E16, sexo feminino, 45 anos).

“Não tenho inimigos, mas também, não tenho amigos”. (E18, sexo masculino, 50 anos)

“Tenho algumas recaídas e às vezes precisava que alguém me apoiasse e procurasse entender” (E10, sexo masculino, 24 anos).

“Em algumas situações precisava talvez de um bocadinho mais de compreensão” (E11, sexo masculino, 60 anos).

Segundo GUERRA (1998: 25), ao citar Chris & Wiener (1988), “ (...) *Instala-se um pouco a revolta social contra estes doentes, pois eles, além do perigo de infecção que representam, significam uma sobrecarga financeira para a sociedade em geral*”.

Uma limitação a nível das relações interpessoais com os colegas de trabalho e amigos, é uma das consequências dessa atitude social.

Discriminação

À semelhança da SIDA, também na tuberculose “(...) *No trabalho e no lazer, a população sadia manifesta claramente os seus receios de convivência com pessoas infectadas, optando, infelizmente na maioria das vezes, por um afastamento e discriminação*” (GUERRA, 1998: 25).

A discriminação social, foi referida por uma das participantes, da seguinte forma:

“ (...) A sociedade, ... infelizmente discrimina tanta coisa, é normal que também se discrimine mais outra. A gente já está habituada a uma sociedade injusta. É a que temos! (E16, sexo feminino, 45 anos).

2.1.10. Factores socioeconómicos associados à propagação da doença

O baixo nível socio-económico, a falta de condições habitacionais, habitualmente superlotadas, a dificuldade de acesso ao sistema de saúde, bem como às redes de apoio social, e a discriminação social associada à toxicodependência e ao vírus do HIV, são factores a ter em conta na transmissão da tuberculose aos familiares e amigos.

Sete (7) dos participantes deste estudo referiram que existem outros membros da família com a mesma doença, num total de sete (7) unidades de registo, através das expressões:

“Uma irmã e uma sobrinha” (E4, sexo feminino, 44 anos).

“Existe a minha filha, uma sobrinha e a minha irmã” (E5, sexo feminino, 49 anos).

“Da primeira vez, apanhou a minha filha” (E8, sexo masculino, 49 anos).

“Teve o meu irmão mais velho” (E19, sexo masculino, 51 anos).

“Sim, o meu marido” (E24, sexo feminino, 21 anos).

“Sim, a esposa” (E25, sexo masculino, 28 anos).

É de salientar que estes participantes apresentam um nível socio-económico baixo.

2.1.11. Estratégias utilizadas pela família para lidar com a doença

O aparecimento de uma doença como a tuberculose tem implicações psicológicas e socioculturais nos indivíduos infectados, bem como nos seus familiares e amigos. Considerando que a percentagem de casos de tuberculose associados à toxicodependência é de 20% e à SIDA 15%, (DGS, 2005), a família é obrigada a desenvolver estratégias para lidar com o estigma em torno da doença, e com as respostas da sociedade essencialmente discriminatórias e marginalizadoras. Estas respostas têm a ver com as características dos grupos infectados relacionadas com os seus comportamentos, social e moralmente, considerados desviantes.

Os familiares vivem sentimentos ambivalentes, como o medo de perder a pessoa com quem se tem um relacionamento afectivo e medo de contágio (GUERRA, 1998 ao citar Costa et. al., 1989, Miller et. al., 1986).

No âmbito dos doentes com SIDA, o conhecimento da doença pode despoletar na família sentimentos de raiva, pelas suas consequências a nível social e por outro lado culpa, por não terem conseguido evitar aquela situação.

Apesar da tuberculose ser uma doença curável, trata-se de uma doença infecto-contagiosa e os doentes infectados continuam a ser rejeitados pela própria família, muitas vezes por falta de informação sobre a doença.

Perante a situação de crise, despoletada pelo aparecimento da tuberculose, os familiares desenvolvem estratégias para lidar com a situação, no sentido de uma melhor adaptação à crise.

Dentro desta área temática, de acordo com os discursos dos participantes foram identificadas, duas categorias relacionadas com as estratégias utilizadas pelos familiares para lidar com a crise: as pessoais e as sociais/ambientais.

2.1.11.1. Estratégias pessoais

As estratégias pessoais são um conjunto de factores que representam as características do próprio sujeito, e que a família consegue mobilizar nos momentos de crise. De acordo com os discursos dos participantes foi possível identificar quatro (4) subcategorias, relacionadas com as estratégias pessoais utilizadas pelos familiares: a procura de significado, a negação ou evitação, o acompanhamento e a aceitação, que se encontram contempladas no quadro que se segue.

Quadro 26: Estratégias pessoais utilizadas pela família

| Subcategorias relativas aos recursos internos | Entrevistados | Unidades de registo |
|--|--|----------------------------|
| Procura de significado | E1, E16 | 2 |
| Negação/ evitação | E2, E6, E13, E24 | 12 |
| Acompanhamento | E6, E8, E10, | 11 |
| Aceitação | E3, E4, E5, E9, E11, E14, E15, E16, E19, E24, E25, | 15 |

Procura de significado

Este recurso dos participantes, foi referido apenas por dois participantes, num total de duas (2) unidades de registo, tendo sido expressas da seguinte forma:

(Referindo-se aos pais) “*Eles é que começaram a dar-me os primeiros conselhos, para ir ao médico*” (E1, sexo masculino, 34 anos).

Na altura ficaram admirados, como é que foi...mas depois, descobriu-se”. (E16, sexo feminino, 45 anos).

Negação/ Evitação

A utilização deste recurso foi referida por quatro (4) participantes, num total de doze (12) unidades de registo, expressas nos seguintes termos:

“Em casa pouco se fala no assunto” (E2, sexo masculino, 47 anos)

“A minha família, em relação aos meus pais, aos meus irmãos, às minhas cunhadas, às minhas sobrinhas, eles estão a lidar mal com isto, ... porque deixaram de me vir visitar. Inclusive o meu irmão teve uma menina em Dezembro e não veio a minha casa, para eu não ver a menina. (...) Os meus pais também não vêm. Os meus pais estão no cantinho deles (...)” (E6, sexo feminino, 50 anos).

“O meu filho, gosta muito de mim, mas...vem-me visitar só de vez em quando” (E13, sexo feminino, 69 anos).

“Um sobrinho que eu ajudei a criar, porque a minha irmã estava na Alemanha, desde que eu estou doente, ainda não me visitou” (E13, sexo feminino, 69 anos).

“E uma sobrinha que eu ajudei a criar, vem lá de longe em longe” (E13, sexo feminino, 69 anos).

(Referindo-se à cunhada) *“Afastou-se, deixou de lá ir a casa...nem sequer leva lá a menina para os meus pais a verem, porque estou lá! Isso afectou-me muito”*(E24, sexo feminino, 21 anos).

GUERRA (1998: 83) ao citar Moos (1986), refere que, *“A negação ou evitação, são considerados mecanismos de defesa para reduzir o stress”*. Neste tipo de recurso, *“Há um timing necessário para se alcançar o verdadeiro entendimento do significado da crise, negando o acontecimento ou evitando-o preenche-se muitas vezes esse timing”*. (GUERRA, 1998: 83).

Acompanhamento

O acompanhamento, foi percepcionado por três (3) participantes do estudo, como uma estratégia interna utilizada pela família para lidar com a doença, num total de dez (10) unidades de registo.

(Referindo-se ao marido) *“Ele acompanha-me sempre, mesmo com os problemas que ele tem, ele acompanha-me sempre. A minha filha, neste momento não pode, porque tem o emprego, mas sempre, sempre, sempre me acompanhou também. Em relação a ir tomar a medicação, a tratar de papéis, em relação às consultas ao hospital, ...”* (E6, sexo feminino, 50 anos).

(Referindo-se à mulher e aos filhos) *“Estão sempre de volta de mim a saber se já vim ao Centro (ao Centro de Saúde) tomar a medicação”* (E8, sexo masculino, 49 anos).

“Principalmente o meu irmão que vive aqui, está sempre a par de tudo. Quer sempre saber como é que foram as consultas, mesmo em relação à medicação, quer saber, ... essas coisas todas” (E10, sexo masculino, 24 anos).

“Tenho o meu irmão que está aí, veio acompanhar-me” (E10, sexo masculino, 24 anos).

Aceitação

A aceitação, foi percebida por onze participantes, como uma estratégia interna mobilizada pela família, para lidar com a situação de crise, num total de quinze (15) unidades de registo. Os participantes manifestaram-se nos seguintes termos:

“Estão a lidar bem com a situação, pelo menos é o que eu acho!” (E4, sexo feminino, 44 anos).

“Estão a aceitar tudo normalmente, até se esquecem” (E9, sexo feminino, 50 anos)

“Aceitaram bem, e apoiaram-me muito” (E11, sexo masculino, 60 anos).

“Todos me apoiaram” (E14, sexo masculino, 62 anos).

“Encararam muito bem, muito bem” (E16, sexo feminino, 45 anos).

“Tive muito apoio das minhas filhas mais velhas, enquanto estive no hospital. Elas todos os dias lá iam visitar-me. Às vezes chegavam lá às nove, dez da noite, mas todos os dias lá iam” (E19, sexo masculino, 51 anos).

A aceitação é uma das competências que está relacionada com a gestão do equilíbrio emocional e a manutenção de esperança. A aceitação ou resignação manifesta-se *“quando se aceitam os factos como imutáveis, como frutos de um destino, não significando no entanto, que não se envolvam em actividades para solucionar os problemas”* (GUERRA, 1998: 84 ao citar Moos, 1986).

2.1.11.2. Estratégias sociais/ambientais

As estratégias sociais/ambientais, são aquelas que são externas ao indivíduo. São todas as formas de apoio social que podem ajudar no processo de adaptação à crise (GUERRA, 1998 ao citar Moos, 1986).

Esta estratégia foi referida apenas por uma participante, num total de uma unidade de registo.

Quadro 27: Estratégias sociais/ ambientais utilizadas pela família

| Subcategorias relativas aos recursos externos | Entrevistados | Unidades de registo |
|--|----------------------|----------------------------|
| Procura de informação | E24 | 1 |

“Acho que é uma doença que não é muito divulgada, e as pessoas têm uma má percepção da doença. (Referindo-se aos pais) Eles já compreenderam e também levei umas folhas, para eles lerem, do que se tratava, e isso, e eles estão a reagir muito bem”
(E24, sexo feminino, 21 anos)

De acordo com GUERRA (1998: 83), *“A informação relevante para o tipo de crise pode ser assim encontrada junto de profissionais ou através de leitura de bibliografia sobre o assunto”*.

CONCLUSÃO

Ao chegarmos ao fim deste estudo, obtivemos algumas respostas às questões de investigação colocadas à partida e pensamos ter atingido os objectivos a que nos propusemos. Queríamos no entanto referir que ao longo deste caminho, nos surgiram muitas limitações pessoais e profissionais que nos impediram de realizar este trabalho de modo mais aprofundado.

Da análise e discussão dos resultados, salientamos que a nossa amostra, é maioritariamente do sexo masculino (64%), apresentando uma média de idades de 45 anos, em que 44% dos sujeitos se situam entre os 40 – 49 anos. Constatámos também que, o nível de formação é baixo, sendo que (36%) da amostra, possui o ensino básico e apenas 28% possui o ensino secundário. Relativamente à cultura/etnia, verificámos que a maioria dos participantes (80%), são autóctones e os restantes (20%), são oriundos de países Lusófonos. Constatámos que estes participantes, distribuem-se de forma heterogénea, sendo 12% de Cabo Verde, 8% de Angola e 4% do Brasil. A existência de tuberculose activa na população migrante, é pouco significativa, mas estes dados, podem estar relacionados com a reactivação de uma infecção latente, adquirida antes da migração.

Quanto ao estado civil, é de referir que a maioria dos sujeitos (48%) são casados, seguidos dos divorciados e solteiros igualmente representados (10%), os que vivem em união de facto (8%) e que os viúvos, representam uma pequena minoria (4%). Relativamente à situação familiar, constatámos que a maioria dos sujeitos (84%) vive com a família e os restantes (16%) vivem sozinhos. Esta caracterização permite-nos afirmar que a maioria dos sujeitos possui uma vida profissional activa (56%), sendo os trabalhadores da construção civil, a profissão mais representativa e que (28%) já se encontravam desempregados antes da doença se manifestar.

Quanto à distribuição geográfica, no distrito de Setúbal, o concelho de Almada continua a ter uma grande incidência de casos de tuberculose activa, sendo a Costa da Caparica, a freguesia com maior representatividade (52%), facto que nos parece estar associado à concentração de bairros sociais e de bolsas de pobreza.

Quanto aos grupos de risco, verificámos que a percentagem de casos de tuberculose associada, à toxicodependência é de 16%, à VIH/SIDA é de 24%, à migração é de 20% e ao alcoolismo é de 24%.

Constatámos que a revelação do diagnóstico, foi feita maioritariamente (92%) pelo médico, enquanto que 8 % dos participantes da amostra não especificaram. Quanto ao tipo de informação fornecida, na altura do diagnóstico, esta estava relacionada com a doença propriamente dita, com o prognóstico e com o tratamento.

Relativamente às reacções emocionais vivenciadas pelo indivíduo face à tuberculose, verificámos que, estas oscilam entre os sentimentos relacionados com a doença e o significado que a mesma assume, o que leva muitas vezes à ocultação da doença, quer da família, quer da sociedade em geral. As reacções com maior expressão foram: o medo, o choque, a depressão e o isolamento. A par das reacções, encontramos as representações sociais da doença, assumidas pelos participantes, que podem estar relacionadas com o contexto social, em que vivem os participantes da amostra em estudo, uma vez que possuem um nível de formação baixo.

Quanto ao significado da doença, verificámos também que a maioria dos sujeitos considera que é uma experiência negativa, o que nos parece estar associada, quer às representações sociais, quer às alterações das rotinas e do estilo de vida, e que têm impacto na qualidade de vida dos sujeitos.

A propósito das representações sociais desta doença, encontramos expressões que associam a tuberculose à discriminação/exclusão, à morte e à pobreza, e com menor número de referências, à toxicodependência e ao alcoolismo.

A análise do conteúdo expresso nas entrevistas, permitiu-nos agrupar as implicações psicossociais da doença, em quatro domínios: ao nível do funcionamento físico, ao nível do funcionamento psicológico, ao nível da saúde e dos tratamentos e ao nível do funcionamento/relações sociais.

Ao nível do funcionamento físico, as expressões dos sujeitos salientam as alterações orgânicas, a alteração das actividades e estilo de vida e a incapacidade para o trabalho.

Ao nível do funcionamento psicológico identificámos na maioria dos participantes, manifestações de depressão por um lado, e esperança por outro, estas últimas com menor expressão.

Quanto à saúde e aos tratamentos, verificámos atitudes de aceitação da doença, na maioria dos participantes, que se manifestaram por adesão ao tratamento e reconhecimento dos seus benefícios.

Relativamente ao funcionamento/relações sociais, constatámos que as dificuldades económicas e o isolamento das pessoas, são as componentes que têm tido maior impacto ao nível da qualidade de vida dos sujeitos.

Perante a situação de doença grave, os participantes, utilizam várias estratégias para lidar com a doença como: a atribuição de significado à situação, a procura de informação, a procura de actividades que proporcionam bem-estar, a manutenção de redes de suporte e a adesão à terapêutica. As estratégias com maior expressão são: a procura de actividades que proporcionam bem-estar e a manutenção de redes de suporte.

Relativamente aos tipos de suporte, os entrevistados recorrem ao apoio fornecido pelos profissionais de saúde/ pelos enfermeiros, pela família e pelos amigos/ colegas de trabalho, com diferentes finalidades.

Gostaríamos de salientar, que o suporte fornecido pelos profissionais de saúde, é percebido pelos participantes pelo interesse demonstrado, pelo apoio psicológico e pelo tratamento totalmente gratuito, direito esse desconhecido por alguns dos participantes. Nos enfermeiros em particular, esse suporte é sentido pela relação de proximidade que estabelecem com estes profissionais ao nível da prestação de cuidados, pela relação de ajuda e pela forma como estes respondem às suas necessidades e expectativas.

Constatámos que o suporte fornecido pela família, é percebido pela maioria dos participantes por uma atitude de aceitação da doença, e pelo acompanhamento ao longo do tratamento.

Queremos realçar que o suporte fornecido pelos amigos e colegas de trabalho, durante o período da doença, tem menor expressão e em alguns casos é inexistente, está relacionado com a ocultação da doença e com o isolamento.

Os resultados obtidos permitem-nos constatar que a ausência de suporte social tem repercussões significativas a quatro níveis: ao nível da limitação financeira, da limitação no relacionamento afectivo, ao nível dos relacionamentos interpessoais e discriminação. Emergem nos discursos a limitação financeira e a limitação dos relacionamentos interpessoais com maior impacto nos participantes.

Verificámos também que factores socioeconómicos como a falta de recursos económicos, a falta de condições habitacionais, habitualmente habitações superlotadas, a dificuldade de acesso ao sistema de saúde e às redes de apoio social, podem estar associadas à propagação da doença dentro da mesma família.

E por último, relativamente às estratégias mobilizadas pela família para lidar com a doença, verificámos que estas podem ser pessoais e sociais/ambientais.

Face aos resultados apresentados, ficámos convictos de que as questões de investigação, foram respondidas, pelo que afirmamos que a finalidade do estudo foi alcançada.

Contudo, temos a noção de que este trabalho, é apenas uma pequena parte do fenómeno em estudo e que os resultados obtidos, podem constituir uma base para o desenvolvimento de outros estudos de investigação.

Os resultados deste trabalho deram-nos contributos e permitem-nos fazer sugestões em diferentes áreas de intervenção dos profissionais de saúde e em particular dos enfermeiros (as): ao nível da prática clínica, das políticas e estratégias para a Saúde, da formação e da investigação.

No que se refere à prática clínica, é importante:

- Que a revelação do diagnóstico seja feito por profissionais de saúde, que ao longo da sua formação, tenham desenvolvido competências que lhes permitam responder às necessidades emocionais dos indivíduos em situação de crise;
- Que a informação fornecida ao indivíduo vá ao encontro das suas reais necessidades, para além das terapêuticas;
- Que se conheçam as representações sociais do indivíduo e família, em relação à doença, as quais vão produzir respostas, que têm implicações a nível psicossocial;
- Que a família seja encarada como fazendo parte da equipa terapêutica, realçando a sua importância, para uma melhor adesão ao tratamento;

- Que se desenvolvam esforços no sentido de uma melhor articulação com os diferentes profissionais de saúde, tendo em vista proporcionar uma melhor qualidade de vida aos indivíduos com tuberculose.
- Implementar políticas e estratégias para a saúde, que sejam preventivas e interventivas, baseadas numa perspectiva multidisciplinar relacionadas com este problema;
- Fazer uma previsão das políticas sociais e de saúde, coordenadas e adaptadas às características e necessidades dos diversos grupos étnico-culturais, condições de vida e problemas psicossociais e de saúde, por forma a que os programas de saúde sejam mais adequados e eficazes, nesta área.

Ao nível da formação de profissionais de saúde:

- Que a formação dos profissionais de saúde, contemple a comunicação interpessoal, nomeadamente, o desenvolvimento de capacidades que lhes permitam responder às necessidades emocionais dos indivíduos com doenças crónicas;
- Que a formação dos profissionais de saúde, contemple os problemas psicossociais interculturais e de saúde das classes sociais mais desfavorecidas e da comunidade migratória em Portugal;
- Que na formação dos profissionais de saúde, se contemple a comunicação que deve ser perspectivada dentro de uma visão holista do indivíduo e família.

Ao nível da investigação:

- Que se desenvolvam estudos relacionados com as representações sociais da tuberculose, nos profissionais de saúde e as suas atitudes face à doença;
- Que se desenvolvam estudos relacionados com as razões da não adesão ao tratamento da tuberculose pelos doentes;
- Que se aproveitem os resultados de estudos de investigação já efectuados nesta área temática e integrem esses resultados nos Programas Nacionais de Luta contra a Tuberculose, no sentido de uma resposta mais adequada e eficiente.

BIBLIOGRAFIA

ABRIC, J. (2001), **Pratiques sociales et représentations**, Paris : PUF, 3^o ed., 252 p.

ALTSCHULER, J. (1997), **Working with chronic illness**. London : Macmillan Press, 218 p

ANDREWS, L.J. ; NOVICK, L.B. (1995), Mental health, psychosocial, and spiritual issues. in ANDREWS, L.J. ; NOVICK, L.B., **HIV care. A comprehensive handbook for providers**. Thousand Oaks : Sage, pp. 24-35

ANTUNES, A.F. (2000), Epidemiologia da tuberculose: compreender para agir, in PINA, J. **Tuberculose na viragem do milénio**, Lisboa: Lidel, pp. 37-85.

ANTUNES, S.C., RIBEIRO, J.P. (2000), Qualidade de vida e Tuberculose Pulmonar, in “**3^o Congresso Nacional de Psicologia nas Doenças Crónicas**”, RIBEIRO, José L.P. et al, Lisboa, “ISPA”, Lisboa, 2000, (S.V.) pp.643-660.

ÁVILA, R. (2000), Aspectos da Organização do Combate à Tuberculose in PINA, J., **Tuberculose na viragem do milénio**, Lisboa: Lidel, pp. 571-575.

BARBOSA, H. (2001), “Pobreza e exclusão” in SILVA, L.F. (2001) **Acção social na área da família**, Lisboa, Universidade Aberta, pp. 147-166.

BARDIN, L. (1997), **L’analyse de Contenu**, Paris: P.U.F,

BARDIN, L. (1998), **Análise de conteúdo**, Lisboa, Edições 70, 229 p.

BARDIN, L. (2004), **Análise de conteúdo**, Lisboa, Edições 70, 3^a ed, 223 p.

BENNER, P. (2001), **De iniciado a Perito**, Coimbra: Quarteto, 294p.

BENNER, P.; et al. (1994), Moral Dimensions of Living With Chronic Illness, in BENNER, P., **Interpretive Phenomenology: embodiment, caring and ethics in health and illness**, London, Sage, 225-254

BENNETT, P. (2002), Comportamento, stress e saúde, in BENNETT, Paul, **Introdução clínica à psicologia da saúde**, Lisboa, Climepsi, 17-40

BENTO, A.; BARRETO, E. (2002), **Sem-Amor Sem-Abrigo**, Lisboa, Climepsi, 1ª ed., 263 p.

BERKMAN, L.F. (1984), **Assessing the physical health effects of social networks and social support**, “Annual review of Public Health, 5, 413-432

CAMPOS, P. H.F. (2003), Quando a exclusão se torna “objeto” de representação social, in MOREIRA, A.S.P; JESUÍNO, J. C., **“Representações Sociais”**, 2ªed. Paraíba (Brasil), Editora Universitária, pp. 95-111

CARMO, H. (2001), **Problemas sociais contemporâneos**, Lisboa: Universidade Aberta, 385p.

CARMO, H.; FERREIRA M.M. (1998), **Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem**. Lisboa: Universidade Aberta, 353p.

CASSEL, J. (1976), **The contribution of the social environment to host resistance**, “American Journal of Epidemiology, (s.l.), (s.n.), 104 (2), 107-123)

COBB, S. (1976), **Social support as a moderator of life stress**, “Psychosomatic Medicine, (s.l.), (s.n.), 38 (5), 300-314

COSTA, M.A.M. (2000), Novos desafios para a excelência dos cuidados de enfermagem. **Servir**. 48: 1, 12-17

COUTINHO, M.P.L; [et. al]; (2003), **Representações Sociais: Abordagem interdisciplinar**, Paraíba, João Pessoa, 348 p.

COUVREUR, C. (2001), **Qualidade de vida. Arte para viver no século XXI**, Loures: Lusociência, 197p.

COUVREUR, C. (1996), **Nouveaux défis des soins palliatifs: philosophie palliative et médecines complémentaires**. Bruxelles: De Boech & Lacier, 202 p.

DANIEL, T. M.(1995), Tuberculose in HARRISON, **Medicina Interna**, Rio de Janeiro: McGraw-Hill, ISBN 968-25-23362, pp. 744-753.

DANIELSON, C.B; HAMEL-BISSEL, B; WINSTEAD-FRY, P. (1993) **Families, health, illness: perspective on coping and intervention**. St. Louis: Mosby, 427p.

DINIZ, A. (1999) Tratar a tuberculose e a infecção pelo HIV em Portugal, **Revista informação SIDA**, Lisboa, Nº 13, pp.30-32.

DINIZ, A. (2000), Tuberculose e infecção pelo HIV, in PINA, J., “**Tuberculose na Viragem do Milénio**”, Lisboa, Lidel, pp.529-554.

DUNST, C; TRIVETTE, C. (1990), **Assessment of social support in early intervention programs**, in MEISELS, S.; SHONKOFF, J., Handbook of early childhood intervention, New York, Cambridge University Press, 326-349.

FERRANS, C.E.; POWERS, M.J. (1992), Psychometric assessment of the quality of life index. Research in nursing 6 Health, 15 (1) Feb., 29-38.

FERRANS, C.E.; POWERS, M.J. (1993), Quality of life of hemodialysis patients. **Anna Journal**, 20:5, Out, 575-581.

FERREIRA, M.M (1998), A análise de conteúdo in CARMO, H., **Metodologia da investigação. Guia para auto-aprendizagem**, Lisboa: Universidade Aberta, pp. 247-260.

FERREIRA, M.M.S.V.; FERREIRA, C.M.M. (2000) Tuberculose pulmonar – Infecção por HIV, “**Sinais Vitais**”, Coimbra, Forasau, nº 29, (Março), pp. 40-42.

FIGUEIREDO, A.S. (2004) – À conquista de uma identidade. Enfermeiros recém-formados, entre o hospital e o centro de saúde. Lisboa: Climepsi, 135 p.

FLASKERUD, J.H.; MILLER, E.N. (1999), Psychosocial and neuropsychiatric dysfunction, in UNGVARSKI, P.J.; FLASKERUD, J.H., **HIV/AIDS: a guide to primary care management**, 4th ed., Philadelphia: W.B. Saunders Company, pp. 255-291.

FORMARIER, M. (1988), L'analyse de contenu. **Recherche en soins infirmiers**. Lyon 13, 96-105

FORMARIER, M. (2000), Intérêt de la recherche qualitative dans les pratiques infirmières. **Recherche en soins infirmiers**. Lyon 61, 23-30

FRONTEIRA, I.S.E. (2002) Estigma Social e Infecção por HIV uma inevitabilidade? **Pensar Enfermagem**, Lisboa, 6, (1), pp. 45-52

GIL, A.C. (1989) **Métodos e técnicas de pesquisa social**, 2^a ed., São Paulo: Atlas, 208 p.

GHIGLIONE, R; MATALON, B. (2005), **O inquérito**. Teoria e prática, Oeiras: Celta. 336p.

GOFFMAN, E. (1988), **Etigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada, Rio de Janeiro: LTC editora, 4^a ed., 158 p.

GOUPE OMS QUALITÉ DE VIE (1996), **Quelle qualité de vie?** In Fórum Mondial de la Santé., Geneve, 17 (14), 384-386

GUERRA, M. P.(1998), **Sida. Implicações Psicológicas**, Lisboa: Fim de Século Ed, 173 p.

HARRISON, M.; JUNIPER, E; MITCHELL-DICENSO, A. (1996), Quality of life as an outcome measure in nursing research, **Canadian Journal of nursing**, 28 (3), Automne, 49-68.

HASS, B.K. (1999), A multidisciplinary concept analysis of quality of life, **Western Journal of nursing research**. Beverly Hills, 21: 6, 728-742.

HENRIQUES, F.M.D. (2004), **Paraplegia. Percursos de adaptação e qualidade de vida**, Coimbra, Forasau, 288 p.

HESBEEN, W. (2000), **Cuidar no hospital**. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. Loures: Lusociência, 201 p.

HESBEEN, W. (2001), **Qualidade em enfermagem**. Pensamento e acção na perspectiva do cuidar. Loures: Lusociência, 220 p.

HINDS, P. S.; KING, Cynthia R. (1998), Nursing and Patient Perspective on Quality of life, in KING, Cyntia R.; HINDS, Pamela S., **Quality of Life**, Boston: Jones and Bartlett Publishers, XXV, 313-325.

KUBLER-ROSS, E. (1989), **Sida. O desafio final**, Lisboa, Difusão Cultural-Sociedade, Editorial Livreira, 260 p.

KUBLER-ROSS, E. (1981), **Living with death and dying**. Nee York: Macmillian Pub. Company, .

LAZURE, H. (1994) – Viver a relação de ajuda – abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira. Lisboa: Lusodidacta, 215 p.

LEANDRO, M.E, (2001), **Sociologia da família nas Sociedades contemporâneas**, 1ª ed., **Lisboa**, Universidade Aberta, 334 p.

LEININGER, M.M.(1984) Nature, rationale, and importance of qualitative research methods innursing. In LEININGER, M.M.(1984) **Qualitative métodos in nursing**, Orlando: Grune and Stration, p. 1 – 25

LOPES, H.B; e tal. (1999), Estudos sobre a qualidade de vida em mulheres submetidas a histerectomia ou anexectomia para tratamento de cancro do útero ou ovário, “**Análise Psicológica**”, Lisboa, ISPA, (XVII), Jul/Set, 483-497

LOPES, M.A.; BARBOSA, M.F. (2002), Tuberculose pulmonar, “**Nursing**”, Lisboa, Ferreira e Bento, Nº 164, (Março), pp. 27-31.

MACIEL, S.C., et.al. (2003), Representação social sobre drogas e práticas profissionais, in MOREIRA, A., JESUÍNO, J.C., “**Representações Sociais**”, João Pessoa (Brasil), Editora Universitária, 2ª ed, pp.279-299.

MACIEL, S.C.; BARROS, Daniela B.(2003), Representações sociais sobre o alcoolismo: Um estudo com alcoolistas hospitalizados, in COUTINHO, M.P.L., et al. “**Representações sociais**”, João Pessoa (Brasil), Editora Universitária, pp. 330-348

MARINHEIRO, P.P. (2002), **Enfermagem de ligação**, Coimbra : Quarteto, 150p.

MARQUES, A. R. (et al) (1991), **Reacções emocionais à doença grave : como lidar**, Clínica Psiquiátrica dos Hospitais Universitários de Coimbra, 1ª ed., Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica, 146p.

MARQUES, J.A. (2007), **Tuberculose**. O essencial da saúde. Porto: Quidnovi, 119 p.

MARRUCHO, A.F.A. (2001), **Impacto da doença na família da pessoa com infecção VIH/SIDA**, Lisboa: (s.n.), 317 p., Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta.

MATOS, M.M.A.O.S.R. (2000), **Impacto da doença na qualidade de vida da pessoa com sida**, Lisboa: (s.n.), 204 p. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta.

MOREIRA, A.S.P.; JESUÍNO, J.C. (2003), **Representações Sociais**. Teoria e Prática, 2ª ed., Paraíba, João Pessoa, 536 p.

MOREIRA, I.M.P.B. (2001), **O doente terminal em contexto familiar**, Coimbra: Formasau, 154 p.

MOSCOVICI, Serge, (1991), **Psychologie des minorités actives**, Paris, Presses Universitaires de France, 275 p.

MUNHALL, P.L.; BOYD, C.(2000), **Nursing research: a qualitative perspective**, 2ª ed., London: Jones and Bartlett Publishers, 493 p.

OLIVEIRA, J.F.R. (2001), O alcoolismo e as suas implicações sociais, in CARMO, H., **Problemas sociais contemporâneos**, Lisboa: Universidade Aberta, pp. 311-326.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (1996), **TB/VIH – Manual Clínico**, Itália, (s.n.), 149 p.

ORNELAS, J. (1994), Suporte Social: origens, conceitos e áreas de investigação, “**Análise Psicológica**”, Lisboa, ISPA, 2-3 (XII), 333-339

PAÚL, C; FONSECA, A.M, (2001), **Psicossociologia da Saúde**, Lisboa, Climepsi editores, 1ª ed, pp. 101- 110

PEREIRA, M.G; LOPES, C. (2000). **O doente oncológico e sua família**. Lisboa: climepsi editores.

PINA, J. (2000), **A tuberculose na viragem do milénio**, Lisboa, Lidel, 575p.

PINA, J. (2000),Clínica da tuberculose, in PINA, J. **A tuberculose na viragem do milénio**, Lisboa: Lidel, pp. 89-120.

PINTO, C.; RIBEIRO, J.L.P. (2000), A qualidade de vida de jovens/adultos submetidos a transplante renal na infância, “**Revista Portuguesa de Saúde Pública**”; Lisboa, ISSN 087-9025, 18 (1), Jan./Jun., 11-19.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P.(1991) **Investigação científica em ciências da saúde**, 3ª ed. México: Interamericana, 563 p.

PORTUGAL. DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (1995), **Direitos do doente hospitalizado** (Anexo à circular ministerial nº 95-22 de 6 de Maio).

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. (2001) CENTRO REGIONAL DE SAÚDE PÚBLICA REGIÃO DE LISBOA E VALE DO TEJO, **Luta antituberculose: manual de boas práticas**, Lisboa, CRSP, 20 p.

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2002), **Ganhos de saúde em Portugal: ponto de situação**. Relatório do Director Geral e Alto Comissário da Saúde, Lisboa: DGS, 208p.

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2004), Programa Nacional De Luta Contra A Tuberculose, **Ponto da situação epidemiológica e indicadores de desempenho em Fevereiro de 2004**. Lisboa: SVIG-TB, 12p.

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2005), Programa Nacional De Luta Contra A Tuberculose, **Ponto da situação epidemiológica e indicadores de desempenho em Março de 2005**. Lisboa: SVIG-TB, 17p.

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2006) Programa Nacional De Luta Contra A Tuberculose, **Ponto da situação epidemiológica e de desempenho em 2006**. Lisboa: SVIG-TB, 11p.

QUIVY, R; CAMPENHOUDT, L.V. (1998), **Manual de investigação em ciências sociais**, 2ª ed., Lisboa: Gradiva, 282 p.

RAYMUNDO, E. (2000), O tratamento do doente tuberculoso em ambulatório in PINA, J. , **A Tuberculose na viragem do milénio**, Lisboa, Lidel, 417-423

RAMOS, N. (2004), Stress e Saúde em Situação de Migração e Aculturação, in RAMOS, N. “**Psicologia Clínica e da Saúde**”, Lisboa, Universidade Aberta, pp. 267-268.

RAMOS, N. (2004), “O utente migrante e os cuidados de saúde”, in RAMOS, N. (2004), “**Psicologia Clínica e da Saúde**”, Lisboa, Universidade Aberta, pp. 292-310

RAMOS, N. (2005), Famílias e crianças em contexto de pobreza e exclusão – do desenvolvimento à saúde e à educação, “**Psychologia**”, Coimbra: s.n. 38, 241-263

RAMOS, N. (2006), Migração, aculturação, stresse e saúde. Perspectivas de investigação e de intervenção, “**Psychologia**”, Coimbra: s.n., 41, 329-350

REIS, F.; PEREIRA, M.G. (2002), Ajustamento psicossocial em adultos com artrite reumatóide. **Psicologia: Teoria, investigação e prática**, 2, 249-263.

RELVAS, Ana Paula (2004), **O ciclo vital da família**, 3ª ed., Porto: Afrontamento, 536 p.

RIBEIRO, J.L. P. (1994) A Importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde, in **Análise psicológica**, Lisboa, ISPA, 2-3 (XII), pp. 179-191.

RIBEIRO, J.L.P. (1997), A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas, in RIBEIRO, J.L., “**2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde**”, Lisboa, ISPA, pp. 253-282.

RIBEIRO, J.L.P.; et al. (1998), Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo 1, “**Análise Psicológica**”, Lisboa, ISPA,, 1 (XVI), 91-100

RIBEIRO, J.L.P. (1999), Escala de satisfação com o suporte social (ESSS), “**Análise Psicológica**, Lisboa, ISPA, 3 (XVII), 547-558

RIBEIRO, J.L.P. (2007), **Avaliação em psicologia da saúde**, Coimbra: Quarteto, 343 p.

RODRIGUES, F.F.; DOMINGOS (1999) **Tuberculose**. 25 Perguntas frequentes em pneumologia, Lisboa: SPP, 56 p

ROSSER, R. (1997), Quality of life assessment, in **Cambridge Handbook of Psychology, health and medicine**, (s.l.) Cambridge University Press, 310-314

RUQUOY, D. (1997), **Situação de entrevista e estratégia do entrevistador** in ALBARELLO, L. (et. al.), Práticas e métodos de investigação em ciências sociais, Lisboa: Gradiva, 84-116.

SARASON, I.G; SARASON, B.R. (1984), **Life change, moderators of stress, and health**, in BAUM, A., et al. Handbook of psychology and health, New Jersey, Laurence Erlbaum Associates, Inc. Publishers, IV, 279-300

SARASON, P; ANTONI (1985). Life events, social suport, and illness. **Psychosomatic Medicine**, 47 (2), 156-163

SARASON, I.G.; LEVINE, H.M.; BASHAM, R.B.; SARASON, B.R. (1983) – Assessing social support: the social support questionnaire. Journal of personality and social psychology, 44 (1), 127-139.

TAKAHASHI, R. F.; SHIMA, H. (2004), A singularidade e a sociabilidade de vivenciar a “tuberculoids”: a morte anunciada in TURA, Luiz F.R. MOREIRA, Antónia Paraíba, **“Saúde e representações sociais,”** Paraíba (Brasil), Editora Universitária, pp. 129-165

TEIXEIRA, J.A.C. (1993), **Psicologia da saúde e sida**, Lisboa: ISPA, 207p.

UNGVARSKI, P.J.; FLASKERUD, J.H. (1999), **HIV/AIDS: a guide to primary care management**. 4th ed., Philadelphia: W.B. Saunders Company, 544p.

VALA, J. (1986), A análise de conteúdo. In SILVA, A.S.; PINTO, J.M., **Metodologia das ciências sociais**. 6^a ed. Porto: Afrontamento, pp. 101-128.

VALA, J. (2004), “Representações sociais e psicologia social do conhecimento quotidiano” in VALA, J. ; MONTEIRO, M.B. (2004), **Psicologia Social** , 6ª ed., Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, pp. 457-502

VALENTE, M.J. (2000), Tuberculose: Doença da Pobreza e do Subdesenvolvimento, in PINA, J., “**A tuberculose na viragem do milénio**”, Lisboa, Lidel, pp. 565-575.

VASCONCELOS, D. (2000), **Sida: l’ observation du traitement par la trithérapie**. L’ information Psychiatrique, Paris, 1, 55-63.

Fontes Electrónicas

ABRUNHEIRO, L.M.M. (2004), **A satisfação com o suporte social e a qualidade de vida no doente após transplante hepático** <http://www.psicologia.com.pt/artigos>

MARTINS, C.S.C. (2005), **Impacto do suporte social e dos estilos de coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar e qualidade de vida em doentes com lúpus**, <http://www.psicologia.com.pt/artigos>

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2005) **Carta dos direitos do doente internado**, <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos>.

ANEXOS

ANEXO I – Guião da entrevista

I PARTE

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES – DADOS SOCIÓ-DEMOGRÁFICOS

1 - Sexo

Masculino ☐Feminino ☐

2 – Cultura/etnia

| | |
|--------------|--|
| Angolana | |
| Brasileira | |
| Caboverdiana | |
| Caucasiana | |
| Cigana | |
| Moçambicana | |
| Russa | |
| Ucraniana | |
| Outra. Qual? | |

3 - Idade _____

4 - Estado civil

Solteiro ☐Casado ☐União de facto ☐Viúvo ☐Divorciado ☐Separado ☐

5 - Composição do agregado familiar

| | |
|---------------|--|
| Esposa/o | |
| Companheira/o | |
| Filhos | |
| Mãe | |
| Pai | |
| Sogra | |
| Sogro | |
| Avós | |
| Irmãos | |
| Tios | |
| Outros. Quem | |

6 - Profissão _____

6.1. Situação actual

Empregado Sim ☐Não ☐Desempregado Sim ☐Não ☐

7 - Habilitações literárias _____

8 - Naturalidade _____

9 - Local de residência _____

Urbana ☐

Rural ☐

10 - Há quanto tempo reside no concelho? _____

11 – Condições habitacionais

| Saneamento básico | | |
|-------------------|-----|-----|
| Tipo | Sim | Não |
| Água | | |
| Luz | | |
| Esgotos | | |

12 – Consumos habituais

12.1. Tabaco: Sim ☐ Não ☐

Quantos cigarros fuma por dia? _____

12.2. Álcool: Sim ☐ Não ☐

Quantos copos bebe por dia? _____

12.3. Drogas: Sim ☐ Não ☐

Quais? _____

13 - Está disponível para ser entrevistado

Sim ☐

Não ☐

II PARTE

- 1 – Há quanto tempo sabe que tem tuberculose?
- 2 – Quem é que lhe transmitiu essa informação?
- 3 – O que é que lhe foi dito?
- 4 – O que é que sentiu no momento em que teve conhecimento que estava com tuberculose?
- 5 - Que significado tem para si “estar com tuberculose”?
- 6 – Possui outras doenças associadas à tuberculose? Quais?
- 7- Que problemas tem sentido relacionados com a sua doença?
- 8- O que é que tem feito para ultrapassar esses problemas?
- 9 – Que apoios tem tido dos técnicos de saúde?
- 9.1 – E dos enfermeiros?
- 10 - Que apoio tem tido da sua família?
- 11 – Que apoio tem tido dos amigos?
- 12 – Que apoio tem tido dos colegas de trabalho?
- 13 – Que outros apoios não tem e gostaria de ter?
- 14 - Existem outras pessoas na sua família com a mesma doença? Quem?
- 15 – Como está a sua família a lidar com a sua doença?

ANEXO II – Grelha de análise das entrevistas

GRELHA DE ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

| Áreas Temáticas | Categorias | Subcategorias |
|--|--|--|
| Revelação do diagnóstico | Duração da doença | Hà mais de um ano Há menos de um ano |
| | Revelação do diagnóstico | Pelo médico Não especificou |
| | Tipo de informação | Doença Contágio Prognóstico Tratamento Agente transmissor Precauções |
| Reacções emocionais vivenciadas pelo indivíduo face à doença | Sentimentos face à doença | Negação Choque Revolta Choro Depressão Medo Culpabilidade Ocultação Afastamento Apatia Esperança Solidão Aceitação |
| | Significado da doença | Experiência negativa Sofrimento Morte |
| Representações sociais | Morte Pobreza Discriminação Toxicodependência Alcoolismo | |
| Doenças associadas | Infecto-contagiosas | HIV/SIDA Hepatite B Hepatite C |
| | Crónicas | Epilepsia Diabetes Problemas da tiróide Do foro respiratório Osteoporose Do foro intestinal Do foro Cardíaco |
| Implicações psicossociais resultantes da doença | Funcionamento físico | Alteração das AVD Alterações orgânicas Imobilidade Incapacidade para trabalhar Dependência para o auto-cuidado |
| | Funcionamento psicológico | Depressão Esperança |
| | Funcionamento/Relações sociais | Dificuldades económicas Afastamento das pessoas |
| | Relacionadas com a saúde e tratamentos | Adesão ao tratamento Preocupação com a transmissão Reconhecimento dos benefícios do tratamento Alteração das rotinas diárias |

| Áreas temáticas | Categorias | Subcategorias |
|--|--|---|
| Estratégias para lidar com a doença | Atribuição de significado | Justificação da doença |
| | Procura de informação | |
| | Actividades que proporcionam bem-estar | Distracção Manter-se calmo Paciência Força de vontade Luta |
| | Manutenção de redes de suporte | Apoio de familiares e amigos Apoio psicológico Apoio social |
| | Adesão à terapêutica | Cumprimento da terapêutica Prevenção |
| Tipo de Suporte | Técnicos de saúde | Ajuda Interesse Disponibilidade Medicação gratuita Apoio psicológico Apoio social |
| | Enfermeiros | Disponibilidade Ajuda Encontro com a pessoa Simpatia |
| | Família | Proporcionar cuidados Interesse Acompanhamento Aceitação |
| | Amigos/colegas de trabalho | Aceitação Ajuda Interesse Cuidados de saúde |
| Implicações psicológicas relacionadas com a ausência de suporte social | Ausência de suporte social | Limitação financeira Limitação nos Rel. Afectivos Limitação nos Rel. Interpessoais Discriminação |
| Estratégias utilizadas pela família para lidar com a doença | Pessoais | Procura de significado Negação/evitação Acompanhamento Aceitação |
| | Sociais/ambientais | Procura de informação |

